

Maria Elizabeth Ribeiro dos Santos

Crianças e doença crônica: a vida possível

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientador: Luiz Antônio de Castro Santos

Rio de Janeiro

2003

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE MEDICINA SOCIAL
DOUTORADO EM SAÚDE COLETIVA
CIÊNCIAS HUMANAS E SAÚDE**

“CRIANÇAS E DOENÇA CRÔNICA: A VIDA POSSÍVEL”

MARIA ELIZABETH RIBEIRO DOS SANTOS

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Saúde Coletiva – Curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – área de concentração em Ciências Humanas e Saúde - do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Orientador: Luiz Antônio de Castro Santos

Rio de Janeiro

2003

*O que dizer daquelas pessoas que deixaram marcas por sua
disponibilidade e afeto, quando nada seria o bastante?
Nomeá-las, apenas.*

*A minha mãe, Carmem Oiticica Ribeiro,
e ao professor Carlos Paes de Barros*

In memoriam

Agradecimentos

A Luiz Antonio Castro Santos, pela acolhida, confiança e respeito, que tornaram o doutoramento um reencontro com um potencial criativo.

À Flávia Sollero de Campos, amiga sempre presente, revisora atenta e generosa dos textos da minha vida.

Aos professores, colegas e funcionários do Instituto de Medicina Social, UERJ pelo saber compartilhado. E, igualmente, aos alunos, professores e funcionários do Departamento de Psicologia da PUC-RIO, onde plantei minhas raízes.

Aos profissionais, pacientes e familiares da Enfermaria de Pediatria Reinaldo Menezes Martins do Hospital da Lagoa, Rio de Janeiro. Ainda hoje, presentes na memória do coração.

Às amigas Angela Baraf Podkameni, Denise Street Morsch, Lia Chermont Prochnik, Maria Aparecida Pinto, Maria Inês Garcia Bittencourt, Miriam Langenbach e Sara Angela Kislanov. Pelo incentivo, o cuidado, o riso comum, os questionamentos e as incontáveis trocas.

A meus familiares. Mas, também, a Alberto, Elizabeth e Luiz Carlos Francisco dos Santos, que chegaram como um dom da vida e permaneceram próximos pelos mistérios da mesma vida que os trouxera.

E, finalmente, a Rodrigo, Luisa e Tiago, meus filhos.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	9
CAPÍTULO 1 – UMA DISCUSSÃO SOBRE SAÚDE EMOCIONAL: DELIMITANDO O PROBLEMA	20
CAPÍTULO 2 – SUBSÍDIOS TEÓRICOS SOBRE O DESENVOLVIMENTO EMOCIONAL PRECOCE	38
2.1 – A preocupação materna primária, ou o conceito de meio suficientemente bom: leituras do pensamento de Donald Winnicott	47
2.2 – De um esquema corporal fragilizado, à possibilidade de uma imagem do corpo sadia: Françoise Dolto	56
CAPÍTULO 3 – O PENSAMENTO DE GOFFMAN E SUA CONTRIBUIÇÃO PARA O ESTUDO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA	70
3.1 – Enfermarias pediátricas: um caso particular de Instituições Totais	76
3.2 – Sobre o estigma	94
CAPÍTULO 4 – VOZES FEMININAS	101
4.1 – A memória do campo: sobre procedimentos e entrevistados	106
4.2 – Saber se cuidar: uma imposição da vida	123
4.3 – Da consciência da diferença, ao sentimento de discriminação	134
4.4 – Na adolescência, um risco a mais	154
CAPÍTULO 5 – VOZES INFANTIS	159
5.1 – Novamente, a memória do campo: sobre os sujeitos e a metodologia	162
5.2 – Lugar de escola, lugar de vida	175
5.3 – Pais	185

5.4 – Irmãos e amigos: os esteios	192
5.5 – Sobre medos	198
5.6 – Hospitais e profissionais de saúde	202
6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS	208
7 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	223
8 – BIBLIOGRAFIA CONSULTADA	239
9 – ANEXOS	244
Anexo 1 – Roteiro para orientar entrevistas com familiares	245
Anexo 2 – Ficha para análise de entrevistas	247
Anexo 3 – Roteiro para orientar entrevistas com crianças	254
Anexo 4 – Ficha para Análise de Entrevistas	255

RESUMO

Este estudo discute a possibilidade de crianças portadoras de patologias físicas crônicas se constituírem como indivíduos emocionalmente saudáveis a partir de uma articulação entre diferentes abordagens teóricas, dados obtidos a partir de observação e análise de casos clínicos em unidades de pediatria e dados obtidos em um estudo de campo com familiares e crianças.

O estudo de campo foi realizado em unidades do Sistema Único de Saúde entre 1996-2000, utilizando-se uma abordagem metodológica qualitativo-quantitativa. No curso da pesquisa, foram realizadas 75 entrevistas semi-estruturadas com os familiares e 30 entrevistas semi-estruturadas com crianças portadoras de patologias físicas crônicas. Todas as entrevistas foram registradas em fitas e submetidas à análise de discurso e, posteriormente, a uma quantificação das categorias predominantes, sendo analisadas em reuniões semanais com a equipe de pesquisa.

Os resultados apontam para a possibilidade de um desenvolvimento emocional saudável, na dependência de condições ambientais que o favoreça, entre as quais se destacaria a qualidade de atendimento oferecido às crianças e seus familiares nas unidades de saúde.

Palavras chave

Criança, doença-crônica, desenvolvimento emocional, família, relação médico-paciente-familiar

ABSTRACT

This study debates the possibility of children who carry chronic physical pathologies being able to become emotionally healthy individuals as from an articulation among distinct theoretical approaches, data acquisition through observation and case study analysis in paediatric units, and a field study with family members and children. The field study was carried out in the Sistema Único de Saúde (governmental health care clinic) branches between the years of 1996 – 2000, through a qualitative-quantitative methodological approach. In the course of the research, 75 semi-structured surveys were conducted with family members and 30 others were conducted with children who carried chronic physical pathology. All surveys were registered on tape and undertaken a speech analysis and later, a quantification of predominant categories, being analysed in weekly meetings with the research crew. The results pointed towards the possibility of a healthy emotional development, as long as the environment conditions promote help; of which the quality of service granted to children and family members in the health clinic branches would stand out.

Keywords

Child, chronic illness, emotional development, family, doctor-patient-family relationship

APRESENTAÇÃO

*Se os pássaros da tristeza pousarem na sua
cabeça, não deixe que eles façam ninho.*

Iniciar um texto com uma epígrafe como esta aponta ao leitor uma forma preferencial de dialogar com temas de sofrimento e perda. Subjacente a muitas outras falas corriqueiras, a proposta deste antigo provérbio chinês parece familiar exatamente pelo reconhecimento de que, ao lidarmos com perdas, podemos tomar diferentes direções. Podemos olhar para um copo e vê-lo metade cheio, ou vê-lo metade vazio. Da mesma forma, segundo os versos de uma canção de Veloso (1972), há momentos em que se poderia abrir as portas que dão para dentro e percorrer labirínticos corredores. Nestes momentos, abrir as janelas é uma opção. Cabendo, inevitavelmente, a pergunta: mas, o que nos faz abrir janelas?

Abrir as janelas, buscar a saúde: nem sempre isto é feito pelos profissionais da área *psi*, os quais ficam presos à temática da dor, valorizando a doença e seus efeitos devastadores. Debruçam-se sobre as consequências das perdas, dramatizando-as e, eventualmente, aprisionando a si e a seus pacientes num círculo de giz. Quando, por tantas vezes, teria sido possível embrenhar-se por outros caminhos, buscando a saúde.

Buscar a saúde. Nesta proposta, está embutido um estilo de exercício da atividade clínica. Entrevistar, avaliar, diagnosticar, propor, buscando a saúde. Não perdendo de vista os elementos reconstrutores que possam estar contidos nas informações passadas por nossos pacientes, porque será através deles que poderemos estender pontes: que não se busque a doença; que se busque a saúde.¹

Dentro desta perspectiva, este trabalho pretende discutir a possibilidade de crianças portadoras de patologias físicas crônicas se constituírem como indivíduos emocionalmente

¹ Aqui, caberia uma menção de reconhecimento à professora Monique Rose Aimée Augras. Em que pesem os ensinamentos de tanto outros professores, fundamentais em minha formação, a advertência da professora “é preciso buscar a saúde”, durante a apresentação de um caso clínico atendido por mim em 1971, ainda estudante de graduação, ficou como um marco indelével em minha trajetória profissional.

saudáveis. É resultante de anos de trabalho com estas crianças, seus familiares e as equipes que as acompanhavam em unidades do sistema de saúde e propõe uma articulação entre diferentes abordagens teóricas, dados obtidos a partir da observação e análise de casos clínicos em unidades de pediatria e dados obtidos em um estudo de campo com familiares e crianças.

Grande parte da bibliografia disponível sobre aspectos psicológicos de crianças com doenças crônicas tem se concentrado nas conseqüências do sofrimento, sugerindo pelo menos duas ordens de fatores a serem considerados. Por um lado, a convivência cotidiana com rotinas limitantes, procedimentos de exame e terapêuticos dolorosos, ou restrições na mobilidade do grupo familiar. De outro, questões diretamente ligadas à esfera do subjetivo: para os pais, a perda de um projeto narcísico ligado à imagem de um filho ideal, o sentimento de menos-valia por não terem gerado um filho saudável, o segredo, a ambivalência frente à fragilidade da criança, ou frente à culpa derivada da idéia de que houve falhas importantes na administração de cuidados à criança. Para as crianças, a percepção de sua diferença, mais ou menos marcada no seu corpo, mais ou menos presente em cada gesto, em cada olhar, em cada fala que a identificariam como uma criança doente (Barpal, 1961; Plank, 1966; Cramer et al, 1979; Raimbault, 1979; Chiattonne, 1988; 1996; Breton, & Turgeon-Krawczuk, 1993; Lino, 1994; Brun, 1996; Giannotti, 1996; Barbieri & Gobbi, 1999; Carvalho, 1999; Santos e Miyazaki, 1999).

Ultimamente, entretanto, têm sido abertos espaços à compreensão de que a doença física não seria, em si, um impedimento ao desenvolvimento psico-social da criança. Estudos realizados com crianças portadoras de doenças crônicas apontam para a ausência de correlação direta entre a presença de quadros orgânicos e a existência de distúrbios psicológicos. Tudo levaria a crer, segundo estes estudos, que o grau de comprometimento psicológico da criança não dependeria da afecção em si, mas da forma como os familiares ou outras figuras significativas próximas lidam com a criança doente. Por exemplo, permitir que a criança tenha maior ou menor autonomia, sendo capaz de auto-regulação. O que pode ser compreendido como incentivá-la a se responsabilizar pelo cumprimento da dieta exigida, tomar a medicação na hora certa ou respeitar os limites físicos impostos. Em conseqüência, as

crianças dispunham de recursos que iriam diminuir o impacto da doença orgânica sobre seu cotidiano, permitindo que se desenvolvessem sem maiores prejuízos emocionais (Salk, 1972; Kreisler et al. 1981; Kong et al, 1986; Doka, 1988; Wassermann, 1992; Brown, 1993; DeMASO et al, 1991; 2000; Lewis & Wolkmar, 1993; Perin, 1993, Brazelton, 1994; Novaes, 1997; Wamboldt et al, 1998; Kreisler, 1999)

Tais resultados indicam novas tendências na compreensão sobre as possibilidades e os recursos de desenvolvimento emocional destas crianças, o que me parece particularmente interessante e bastante próximo de minha experiência: a oportunidade de lidar com crianças que sofriam de patologias físicas crônicas constituiu-se numa das fatias mais caras e produtivas de minha vida, obrigando-me a re-significar muitas questões da clínica. E, entre as imensuráveis lições cotidianas aprendidas, foi possível observar que, a despeito de seus limites pessoais e familiares, ou a despeito das condições precárias de nosso sistema de saúde, e até do aniquilamento progressivo destas condições tão freqüentemente relatado, nossas crianças resistiam.

Nossas crianças, crianças atendidas em diferentes unidades do Sistema Único de Saúde, as quais acompanhei direta ou indiretamente², eram, em sua maioria, crianças alegres e resistentes. Nossas crianças e suas famílias, nossas crianças e seus pediatras, seus enfermeiros, ou quem mais que as cuidassem. Traziam, efetivamente, os sinais de uma luta que se desdobrava há algum tempo. Mas, lutar pela vida não as tornaram particularmente contidas, doídas ou severas: surpreendiam-nos com sua energia e surpreendiam-me com sua esperança. Seriam o que hoje se convencionaria chamar resilientes, porque seu desenvolvimento apontava para a saúde. Buscavam as possibilidades de vida e lutavam por estas condições.

E, é a estas possibilidades, ou a estas condições, que este estudo pretende referir.

Naturalmente, uma primeira questão que se impõe seria determinar o que viria a ser um indivíduo emocionalmente saudável. Primeira e grande questão, tão grande quanto arriscada: em tempos sem paradigmas, propor um conceito de saúde emocional é, no mínimo, um desafio. Quem ousa dizer o que vem a ser saúde emocional, não se arriscando a ser acusado de normativo?

² Como terapeuta, supervisora de alunos de graduação e especialização, ou pesquisadora.

Entretanto, como escreveram alguns autores, nenhuma atividade clínica poderá ser exercida se não ousarmos nos posicionar frente às queixas trazidas por nossos pacientes, ou por seus familiares. Se for amplo o escopo das variações individuais, se são muitas as possibilidades de ser no mundo, é preciso estar atento para o sofrimento embutido nestas possibilidades (Augras, 1978; Sticker, 1997).

Adultos ou crianças, a consciência da dor emocional pode ser algo que se faz presente de maneira intensa, sendo lembrada ao longo da vida, mesmo que seja como o motor de gestos criativos e reparadores. Era disso que falava Dolto, já uma psicanalista internacionalmente conhecida, sempre que se referia a seu desejo infantil de ser “médica da educação” para tratar as crianças de seus sentimentos de dor (Dolto, 1986; 1990). Mas, principalmente, era a isso que se referia a menina Françoise, a criança que Dolto fora, em cartas escritas a seus familiares a partir de 1913 e publicadas após sua morte. Mal e mal alfabetizada nas primeiras cartas, numa letra de principiante, a futura “médica da educação” escreve que está triste, que chorou por ter mentido. Outra vez - muitas outras vezes - mostra sua preocupação com ser ou não ser uma boa menina, prometendo se esforçar para ser melhor, a fim de que possa ser amada (Dolto, 1991).

Frente a uma eventual observação de que a memória da psicanalista poderia tê-la traído, acrescentando elementos que não teriam estado sempre presentes, de que tudo se tratava de uma memória construída, pode-se contra-argumentar que os escritos da menina Françoise nos serviriam como testemunho de suas dores de criança. As crianças sabem distinguir entre o sentimento de bem-estar e o de sofrimento emocional. O que nos levaria a reafirmar a importância de saber distinguir e valorizar a presença de indicadores de saúde.

Um olhar retrospectivo irá nos mostrar que, em todas as sociedades, sempre nasceram crianças com pouca resistência, portadoras de anomalias, ou acometidas por doenças crônicas: algumas vezes, síndromes genéticas como hemofilia; outras, patologias congênitas como vários tipos de insuficiência cardíaca.

O nascimento de tais crianças e suas possibilidades de desenvolvimento serão determinados, ainda mais do que no caso de crianças fisicamente normais, pelo posicionamento da sociedade: em tempos primitivos, e até os primórdios da Europa Moderna,

muitas sociedades optavam por eliminar os bebês que nascessem com problemas. Seja porque tais sociedades não podiam arcar com os cuidados necessários para garantir a subsistência de seus membros mais frágeis, considerando-os um ônus, ou porque viam no nascimento de crianças com defeitos um sinal da cólera divina, era comum que estes bebês fossem eliminados sumariamente.³ Tempos mais tarde, passam a serem deixados de lado, para morrer sem nenhum cuidado; práticas, estas, que incluíam aspectos ritualísticos de expiação (Mead, 1963; Sticker, op. cit.).

A disseminação dos valores judaico-cristãos, que condenam o infanticídio, somada ao pensamento iluminista e ao desenvolvimento tecnológico das sociedades, irá modificar esta compreensão. Indivíduos fragilizados, deficientes, ou enfermos também teriam direito à vida: todos deveriam ser habilitados a partilhar as benesses que a sociedade, particularmente através da medicina, ofereceria (Boswell, 1988; Thomson, 1997; Cuningham, 1998).

As conquistas da medicina ocidental moderna irão acirrar as mudanças nas formas das sociedades lidar com estes indivíduos. Antes, morria-se muito mais e muito mais cedo, seja por diferentes quadros infecciosos, seja pela ausência de recursos para lidar com doenças conhecidas desde a antiguidade, mas carentes de medidas eficazes para enfrentá-las. Agora, diminuída a ação devastadora das infecções e somando-se a isso o refinamento das condutas clínicas e cirúrgicas, sabe-se que as doenças crônicas são as predominantes nos países desenvolvidos, chegando a pesar substancialmente em seus orçamentos de saúde⁴.

Lado a lado destes avanços, crescem os desafios que os profissionais preocupados com os aspectos psico-sociais dos doentes crônicos tem de enfrentar. Porque, em que pese a força de penetração dos valores judaico-cristãos que falam do direito à vida, ou dos valores iluministas, que vão reforçar a concepção de igualdade entre os indivíduos, tudo isto somado aos avanços tecnológicos da sociedade ocidental, a forma como a sociedade os assimila, passa

³ Em alguns casos, tais crianças eram vistas como sagradas. O que, entretanto, não as livrava do mesmo destino de sacrifício reservado às crianças que, ao nascer, eram vistas como um sinal da cólera divina.

⁴ Ainda que não se possa oferecer uma definição precisa de doenças crônicas, há certo consenso em torno de que seriam doenças que se desenvolvem por longos períodos de tempo, na maior parte das vezes sem perspectiva de cura e com uma sobrevida diretamente proporcional à obediência do tratamento proposto. Assim, a doença crônica obrigaria os portadores de tal condição - bem como seus familiares - a reorganizações que vão atingir muitos e significativos aspectos de seu plano vital.

pela forma como a sociedade os compreende. Dito em outras palavras: do quanto uma comunidade irá estender sua concepção de normalidade, ou dos discursos produzidos sobre os enfermos. Daí, pode-se afirmar que nem as possibilidades de desenvolvimento, nem os direitos destes indivíduos estarão garantidos, a menos que a sociedade possa pensá-los como capazes de viver de forma autônoma: eles dependem não somente das condições objetivas de diagnóstico e tratamento, mas, também, das representações de saúde feitas pela sociedade.

Entre os autores que trouxeram uma contribuição mais significativa a esta discussão, deve-se destacar Canguilhem (2000), cuja formulação sobre as anomalias introduz um lugar para a diferença e um lugar para a compreensão de que o sofrimento é determinado a partir do próprio indivíduo.

Para Canguilhem não existe fato normal ou patológico em si: a normalidade advém da normatividade. O que significa que o fato patológico não existiria *per si*, seria produto do reconhecimento humano do sofrimento: é a queixa que vai nos falar da normalidade de um estado de vida.

Canguilhem vai recorrer, então, ao conceito de anomalia de Saint-Hilaire, a partir do qual se afirmava que:

“qualquer desvio do tipo específico, ou em outras palavras, qualquer particularidade orgânica apresentada por um indivíduo se comparado com a grande maioria dos indivíduos de sua espécie, de sua idade, de seu sexo, constitui o que se pode chamar uma Anomalia.” (Saint-Hilaire, *apud* Canguilhem, op. cit. 102).

Tomada neste sentido, a anomalia teria a ver com algo puramente estatístico, não implicando em patologia: a diversidade não é doença; a anomalia não implica obrigatoriamente em sofrimento e, portanto, o anômalo não é obrigatoriamente patológico.

A formulação de Canguilhem abre-se para o reconhecimento de que existirão muitas formas de ser no mundo e que entre as existências diferentes – anômalas – e as existências atravessadas pelo sofrimento – o *pathos* – as fronteiras seriam estabelecidas pelo próprio

indivíduo. Só é preciso lembrar que, para fazer a marcação destas fronteiras, os indivíduos irão depender das ferramentas que lhes serão oferecidas pela sociedade.

A verdade é que a discussão sobre o que viriam a ser as condições de saúde emocional foi retomada um sem número de vezes por autores que propuseram um olhar sobre as condições de existência do indivíduo. Afinal, para quem quer que lide com questões humanas, é inevitável que esta pergunta se imponha: muitas vezes, mesmo, esta questão será trazida à tona a partir da constatação de que indivíduos que teriam tudo para entrar em colapso emocional, seja pela história de vida, seja por circunstâncias traumáticas vividas, não entram em colapso. E, não só não entram em colapso, como se mostram surpreendentemente capazes de lidar com diferentes situações.

Recentemente, tem-se conveniado falar destes indivíduos como resilientes, ou portadores de resiliência, conceito tomado emprestado às ciências físicas e que diria respeito à capacidade do indivíduo resistir aos sucessivos impactos que a vida lhe impõe, sem perder sua capacidade de integração⁵.

Alguns autores chegam a se perguntar se este conceito seria totalmente novo, ou apenas uma nova modalidade de se referir a recursos pessoais (Manciaux, 1999). De qualquer forma, seria possível dizer que, talvez, não importe tanto como a capacidade de resistir seja denominada. Recursos pessoais; pulsão de vida; capacidade de criar; capacidade de re-significar as perdas; estratégias de sobrevivência do ego: um percurso através de obras escritas nos últimos cinquenta anos nos familiariza com as diferentes expressões utilizadas para designar a capacidade do ser humano fazer frente à adversidade. O importante é perceber que muitos autores procuram tangenciar os elementos de vida na vida, buscando, no ato de lamber as feridas para cicatrizá-las (Estés, 1994), as possibilidades da sobrevivência emocional.

Introduzida a compreensão de que haveria muitas formas de nomear as condições de saúde emocional, no segundo capítulo privilegiamos dois autores que irão nos falar sobre a construção destes recursos: Donald Winnicott e Françoise Dolto.

⁵ *Resiliência* - [Do ingl. resilience.] S. f. 1. Fís. Propriedade pela qual a energia armazenada em um corpo deformado é devolvida quando cessa a tensão causadora duma deformação elástica. 2. Fig. Resistência ao choque (Buarque de Holanda, 1986:1493).

Na seleção destes autores, foi considerada a abertura à idéia de que o desenvolvimento emocional não teria uma definição unívoca e que seria dependente de um meio provedor, o qual pode ser ativado durante toda a vida, bem como a abertura à idéia de que crianças com patologia físicas crônicas poderiam ter um desenvolvimento emocional sadio. Como um adendo à justificativa da escolha, caberia mencionar que, a par de suas atuações como psicanalistas, Winnicott e Dolto mantiveram-se fiéis a seu começo de carreira como pediatras, trabalhando com crianças doentes durante toda sua trajetória clínica.

Na realidade, antes mesmo do exercício da pediatria, a doença física se apresenta para ambos como um fator que teria impulsionado a escolha profissional. No caso de Winnicott, aparece o relato de um episódio, datado do início de sua juventude, quando fora obrigado a guardar o leito do hospital da escola por ter quebrado a clavícula. Na ocasião, teria percebido que dependeria de um médico a qualquer momento na vida em que adoecesse. O que o faria vislumbrar, como saída, a alternativa de se tornar, ele mesmo, um médico (Winnicott, 1990).

Quanto a Dolto, a doença e morte de sua irmã mais velha, seguidas pelo luto jamais elaborado por parte da mãe, teriam sido os fatores determinante da escolha. A longa doença de Jacqueline, seguida por sua morte, abre questões que Françoise só irá resolver muito posteriormente; mas, faz com que ela, ainda menina, visualize no exercício desta medicina a possibilidade de desempenhar as tarefas de consolo que, efetivamente, terá oportunidade de exercer ao longo de sua vida (Ledoux, 1990).

Embora os textos de Dolto ou de Winnicott não se detenham nas particularidades do acompanhamento de crianças com doenças crônicas, sendo necessário rastrear o que pensam a respeito através de uma leitura mais atenta, crianças doentes e seus familiares, enfermeiros e médicos, todos são protagonistas de muitas histórias em suas obras. E, em ambos os casos, supõe-se a possibilidade do desenvolvimento de um indivíduo emocionalmente hígido na presença da doença orgânica precoce. Tudo depende, dirão ambos, do que será oferecido a cada um através de seus cuidadores, ou através dos cuidados de que os próprios cuidadores irão dispor.

Admitindo-se, como o fazem Winnicott e Dolto, que o desenvolvimento de uma criança depende de como ela será investida por seus familiares, ou pela equipe que cuida dela, pela rede de significações tecida em torno dela e considerando que estes autores admitem a importância dos outros como fontes de apoio, é fácil estabelecer um elo que nos permita

refletir sobre o impacto de diferentes fontes na constituição do sujeito com doença crônica. Assim, podemos dizer que a saúde emocional da criança doente crônica irá depender daquilo que irá sendo dito **a ela** e **sobre** ela: através de sua mãe, de seus familiares, de seu médico, professores, colegas. De seus vizinhos, de sua comunidade mais próxima, de seu país. Evidentemente, cada uma destas falas irá se interpenetrar, cruzando-se com outras falas. O indivíduo é construído a partir do que se diz sobre ele. Ou, a partir do que vai se atualizando em situações concretas, em medidas de proteção, em recursos investidos, em leis garantindo seus direitos à inclusão social.

Aqui, vale introduzir a contribuição que Erving Goffman (1982; 1987) pode oferecer a esta discussão, a partir da análise das proposições feitas pela sociedade ocidental sobre o doente: seja ao considerar sua apresentação social, seja pela análise das instituições onde são cuidados.

Criticado por uns e por outros, que, alternadamente, o acusavam de se alinhar com os estruturalistas- não avaliando adequadamente a importância das interações cotidianas- ou com os interacionistas simbólicos - não dando a devida atenção aos aspectos macro-sociais -, o lugar ocupado por Goffman no horizonte sociológico estaria sendo reavaliado, admitindo-se que Goffman seria um “sociólogo plural”. Esta seria a posição de Corcuff (1995), ou de Winkin (2001): ambos assinalam que Goffman valoriza a importância das interações entre os indivíduos, mas que reconheceria, também, a existência de estruturas anteriores ao início da interação dos indivíduos.

Winkin (op. cit.) irá afirmar que, se uma leitura mais rápida de Goffman poderia deixar transparecer que ele, como outros interacionistas simbólicos, proporia uma visão da sociedade em que a interação seria a pedra angular do social, o aprofundamento de sua obra irá mostrar que:

“(...) de bom grado Goffman poderia fazer sua a afirmação de Bourdieu: <<[...] a verdade da interação não está, jamais, totalmente presente na interação.>>” (idem:18, minha trad.).

Autor de clareza ímpar e referência comumente encontrada em estudos sobre crianças doentes e hospitalizadas, o entendimento de Goffman como um sociólogo que vê o limite, mas também considera a possibilidade de negociações que ultrapassem o limite, ampliaria a compreensão de seus textos sobre as instituições totais, ou de seus estudos sobre o estigma. Conceitos como identidades deterioradas, indivíduo desacreditado ou desacreditável, estojo de identidade e mecanismos de mortificação do eu, ao lado de sua formulação sobre os ajustamentos secundários são, indiscutivelmente, instrumentos que irão nos auxiliar na discussão sobre a possibilidade da criança com doença crônica constituir-se como um indivíduo emocionalmente saudável, sendo apresentados e discutidos no terceiro capítulo.

À medida que foram sendo introduzidos, os subsídios teóricos foram sendo cotejados com dados oriundos de observações e de relatos clínicos, baseados em apontamentos feitos a partir do trabalho direto com crianças doentes e seus familiares, ou da supervisão ao trabalho de estagiários, na ocasião em que estes atendimentos foram feitos. Tais apontamentos constituem um acervo de casos clínicos acompanhados durante hospitalizações ou consultas ambulatoriais, registro de sessões diárias de ludoterapia em grupo, registros de interconsultas, ou registro de reuniões semanais com residentes de pediatria. Grande parte destes registros foi feita durante o período 1978-1985, mas há, igualmente, registros datados de períodos posteriores e que obedeceram à mesma sistemática de serem coletados durante o período dos acompanhamentos.

Alguns destes relatos foram apresentados em congressos, palestras ou seminários e muitos outros vêm sendo utilizados como base para discussões clínicas na disciplina Psicologia e Saúde, administrada no Departamento de Psicologia da PUC-RIO desde 1985. Evidentemente, em todos os casos citados, os nomes das crianças foram alterados por razões éticas.

De posse destes subsídios, que nos permitem entender melhor as questões das crianças portadoras de patologias físicas crônicas, nos capítulos seguintes são apresentados os resultados de um estudo de campo, realizado em unidades do Sistema Único de Saúde entre 1996-2000. Os dados foram coletados em dois momentos da mesma pesquisa, na qual se

procurava entender melhor quem seriam estas crianças, cujas vidas tinham sido tão precocemente afetadas por patologias na maior parte das vezes genéticas ou congênitas.

Na primeira parte desta pesquisa, ouvimos os familiares. Na segunda parte, as crianças. Em ambas, foi utilizada uma abordagem metodológica qualitativo-quantitativa.

No curso da pesquisa, foram realizadas 75 entrevistas semi-estruturadas com os familiares e 30 entrevistas semi-estruturadas com crianças portadoras de patologias físicas crônicas. O material foi registrado em fitas e submetido à análise de discurso e, posteriormente, a uma quantificação das categorias predominantes.

Durante todo o período da pesquisa foram realizadas reuniões semanais com a equipe, constituída pela pesquisadora e alunos de graduação do Departamento de Psicologia da PUC-RIO. Trabalharam na pesquisa quatorze alunos, sendo oito durante os dois anos da primeira etapa (*“A dinâmica da relação família-criança na presença da doença crônica”*, 1996/1998), e seis alunos ao longo dos dois anos da segunda etapa (*“A Criança e a Doença Crônica”*, 1998/2000). A pesquisa contou como disciplina curricular para todos os alunos, que receberam créditos pelo trabalho, sendo atribuída uma bolsa PIBIC-CNPq a um dos alunos durante sua realização.

A síntese e a discussão destes resultados foram apresentadas, respectivamente, nos capítulos 4 (entrevistas com familiares) e 5 (entrevistas com as crianças).

Nas considerações finais, procurou-se integrar as questões levantadas no trabalho. Como pressentíamos ao iniciar a pesquisa, em função de todos os anos de escuta das crianças, de seus familiares e das equipes que atuavam com as crianças, é possível dizer que o levantamento realizado fala de uma realidade mais promissora do que freqüentemente se espera, quando se pensa em crianças com patologias crônicas. O ser humano, teria apontado Winnicott, seria uma espécie que deu certo. Acreditar na possibilidade de que estas crianças possam dar certo, também, é dar o primeiro passo para entendê-las e, quem sabe, aplainar seus caminhos.

CAPÍTULO 1 – UMA DISCUSSÃO SOBRE SAÚDE EMOCIONAL: DELIMITANDO O PROBLEMA

A mim, se me perguntassem, de forma casual, o que seria um indivíduo emocionalmente saudável, eu diria que um indivíduo emocionalmente saudável é aquele capaz de aproveitar o que ambiente lhe oferece para conseguir um máximo de bem-estar.

Evidentemente, esta definição é muito simples; possivelmente, influenciada por leituras, entre outros autores, do próprio Winnicott. De qualquer forma, suponho, passível de ser compreendida e aceita por pessoas comuns.

Todavia, quando não estamos frente a pessoas comuns – e, algumas vezes, não estamos – é necessário um esforço para justificá-la.

Em primeiro lugar, é preciso desmembrar a proposição feita; poderíamos começar por dizer que um indivíduo emocionalmente saudável é um indivíduo capaz de atuar criativamente sobre o meio. Portanto, estamos partindo da suposição de que este indivíduo seria alguém dotado de recursos pessoais, recursos dos quais pode lançar mão para aproveitar o que o ambiente lhe oferece, transformando-o. Ao mesmo tempo, estaríamos determinando que ele está num ambiente dotado de coisas a lhe oferecer; excluindo-se, assim, a idéia de que alguém pudesse se retroalimentar, indefinidamente, dos recursos pessoais já adquiridos.

A partir deste encontro, de um indivíduo capaz com um meio capacitado, seria possível obter o máximo de bem-estar. Máximo de bem-estar que iria variar segundo uma medida pessoal: voltando à contribuição de Canguilhem (idem), é importante lembrar que os organismos vivos podem apresentar ampla variação, e que as medidas do bem-estar seriam individuais, da mesma forma que as fronteiras do sofrimento, ou *pathos*, irão variar de indivíduo para indivíduo.

Mas, será que alguém já não teria dito isto antes?

Possivelmente, sim. Mas, cabe lembrar que as teorias sobre o desenvolvimento do indivíduo poderiam ser vistas como uma variação em torno da máxima de Lavoisier: na

natureza nada se perde, nada se cria, tudo se transforma. Assim, ao longo de séculos, antes mesmo que a Psicologia fosse uma disciplina isolada, filósofos, poetas e escritores formularam teorias sobre o desenvolvimento humano, as quais acabam se resumindo à busca de respostas que os homens fazem a umas poucas questões essenciais.⁶

A primeira destas questões, implica um posicionamento do autor frente à discussão sobre a influência da hereditariedade x meio no desenvolvimento humano, a tão famosa discussão *nature x nurture*. Somos o que somos, por que carregamos os traços de nossa espécie? Por que o ambiente nos fez assim? Ou, pela atualização de um potencial filo e ontogenético, que cada homem traz desde sua concepção, mas que será modificado no encontro organismo/meio? Como aquelas plantas conhecidas – a jibóia seria um bom exemplo – que tanto poderão crescer em grandes touceiras ao ar livre, como num pequeno vaso, sobre a mesa de uma sala quase sem luz. Com resultados absolutamente distintos.

Uma segunda questão teria a ver com a idéia de um período crítico de desenvolvimento. Na hipótese de admitirmos a atualização de um potencial em seu encontro com as forças do ambiente, haveria um período de *imprinting*⁷, após o qual estaríamos marcados para sempre? O que seria traduzido numa concepção algo dramática, do tipo: “aquilo que é, é. O que não foi, não será jamais”.

⁶ Segundo McDermont, a afirmativa de Dewey “de fato, o progresso intelectual geralmente ocorre com abrupto abandono de questões, junto com ambas alternativas aí implicadas : um abandono que resulta de sua decrescente vitalidade e uma mudança de interesse muito forte. Não podemos resolvê-las: passamos adiante.” (Dewey, *apud* McDermott, 1981: 31 minha trad.), é particularmente interessante, e de certa forma, antecipa o trabalho de Thomas Kuhn. Entretanto, para sermos absolutamente coerentes com a posição de que não existem verdades absolutas, é preciso admitir, também, que qualquer questão pode ser retomada. Ou, de acordo com a posição de Lakatos, admitir que “um programa de pesquisa degenerativo, que foi abandonado e suplantado por outro, pode sempre ser reabilitado de forma a suplantar seu rival, desde que alguns cientistas continuem trabalhando nele. Assim, qualquer programa de pesquisa pode passar por fases degenerativas e fases progressivas alternadamente, sem que se possa dizer quanto tempo teremos de esperar para que um programa inverta sua tendência progressiva ou degenerativa – afinal, vários séculos se passaram até que uma previsão de Copérnico(a paralaxe das estrelas fixas) fosse corroborada” (Alves-Mazzotti & Gewandsznadje, 2000: 38)

⁷ a noção de *imprinting* é oriunda da Etologia, disciplina que estuda a relação dos animais com o seu meio; para os teóricos do *imprinting* existe um tempo ideal para que determinadas funções, como a linguagem, por exemplo, se desenvolvam. Dos estudos divulgados, um dos mais conhecidos é, sem dúvida, o de Konrad Lorenz (*apud* Bowlby, 1989) que dizia que pequenos gansos seguiriam as figuras imediatamente vistas ao nascer: no caso seria feito um elo com estas figuras. Os registros do autor dão conta que ele era, realmente, seguido pelos gansinhos.

Seriam reais, ou indeléveis, as marcas dos primeiro anos e até das primeiras horas, sobre as quais discorreram psicólogos e psicanalistas, muitas vezes, atemorizando, mais do que qualquer outra coisa, pais e educadores? (Klauss & Kennell, 1982). Marcas que alguns autores chamaram de “mito dos primeiros três anos” e que têm sido questionadas (Rutter, 1974; 1979; Bruer, 1999); mas, que outros pesquisadores, no caso de eventos traumáticos precoces, afirmam que deixariam verdadeiras cicatrizes no cérebro (Lee et al, 2002; Teicher, 2002).

Ou, será que o processo de desenvolvimento supõe um movimento contínuo, com o indissolúvel encontro organismo/meio abrindo e fechando possibilidades desde o momento da concepção até à morte? Cada etapa resolvida, ampliando o desenvolvimento individual; mas, apenas, ampliando; nunca, garantindo (Erikson, 1971; Lidz, 1983; Rutter, 1992; Deleau, 1999).

Finalmente, uma terceira questão diz respeito ao conhecimento em si: o que e quanto podemos conhecer? Questão que introduz, também, o problema do método. Nas discussões sobre o conhecimento humano, o que é dito sobre as formas de construção deste conhecimento?

A partir da tradição que valoriza a experiência sensorial, o conhecimento empírico, chega-se a complexas formulações sobre como coletar, ou processar os dados obtidos. Algumas vezes, a formas de difícil apreensão: como, por exemplo, no caso daqueles estudos epidemiológicos que não poderiam ser realizados sem que se lance mão de procedimentos estatísticos altamente sofisticados.

Por outro lado, sempre haverá autores que irão desconsiderar tais estudos. Nada que os dados empíricos nos revelam teria valor: o que importa são as construções teóricas. Aquelas construções feitas a partir de pensamentos complexos, pensamentos que devem ser enunciados e submetidos a regras estritas: desde a caverna platônica até a formulação heideggeriana sobre a caverna de Platão transcorreram séculos, mas ainda se continua a discutir as faculdades da mente e a possibilidade e os limites do conhecimento (Marcondes, 2000).

Na tentativa de responder a estas questões, observa-se um vai-e-vem de idéias e autores, como se fosse uma ciranda: uma destas danças de roda – encontradas em tantas

culturas - em que os dançarinos vão evoluindo com movimentos alternados para frente e para trás.

Para alguns, isto poderia ser identificado com o dialogismo, ou a compreensão de que a autoria individual é relativa, o que irá enfatizar o caráter coletivo ou social da produção de idéias e textos (Jobim e Souza, 1995). Dentro deste ponto de vista,

“O próprio humano é um intertexto, não existe isolado, sua experiência de vida se tece, entrecruza-se e interpenetra o outro. Pensar em relação dialógica é remeter a um outro princípio — a não autonomia do discurso. As palavras de um falante estão sempre e inevitavelmente atravessadas pelas palavras do outro: o discurso elaborado pelo falante se constitui também do discurso do outro que o atravessa, condicionando o discurso do eu.” (Lukianchuki, 2001: s/n)

De qualquer forma, nem sempre fica claro quando, e porque, um pensador ou uma determinada visão do mundo foram alijados, seguindo-se um tempo de ostracismo, até que, por alguma razão, são reabilitados. O que nos remeteria a interrogar contextos e movimentos da história, para entendermos o que aconteceu.

Em 1964, no calor das discussões americanas sobre os movimentos de direitos humanos, foi publicado o livro *Princípios de Psiquiatria Preventiva*. O autor, Gerald Caplan, um psiquiatra pouco conhecido entre nós pelo que fez antes e depois da publicação deste livro⁸, tomou emprestado o pensamento de alguns autores próximos e enunciou alguns pontos para determinar o que seria importante para garantir a saúde mental dos indivíduos: a saúde mental, postulava, supõe uma adequada e contínua provisão de suportes ao longo de toda a vida.

Quanto à natureza dos suportes, eles deveriam ser físicos, psico-sociais e sócio-culturais. Os físicos diriam respeito às necessidades materiais: alimento; estimulação

⁸ Gerald Caplan foi professor da Universidade de Harvard e da Universidade de Jerusalém, tendo publicado 23 livros, a maioria deles sobre consultoria em saúde mental. Atualmente, dirige um centro de consultoria em saúde mental em Jerusalém.

sensorial; um teto para se proteger; programas de saúde pré-natal que protejam as crianças de nascer com sífilis, ou que administrem ácido fólico à dieta das gestantes⁹; sistemas de saneamento para evitar que se contraiam doenças como a esquistossomose. Os de natureza psico-social teriam a ver com as relações face a face: as relações que um indivíduo mantém, ao longo de sua vida, com figuras significativas em sua família, escola ou trabalho. E, finalmente, os de ordem sócio-cultural, dizem respeito às providências que uma sociedade determina para garantir o respeito à cidadania: licenças maternidade, por exemplo, são necessárias para facilitar a disponibilização das mães frente a seus bebês, um ponto sobre o qual a maioria dos autores concorda. Leis anti-racismo favorecem que minorias raciais possam pensar-se, ao menos em princípio, como indivíduos iguais e respeitados em seus países.

Uma outra idéia que o texto sugeria era a compreensão de que emprestamos significados à realidade social, nos apoiando nestes significados para saber quem somos, o que devemos fazer, ou como nos devemos comportar. Quando estes significados não dão conta das mudanças às quais devemos fazer frente, perdemos nossos esteios. Será preciso, então, que sejam produzidos novos significados. Caso contrário, aquilo que se compreenderia como saúde mental seria afetado.

Subjacente a esta compreensão, estava a formulação de Erikson (op. cit.) sobre o ciclo vital: a vida humana, ou a vida do homem ocidental de sua época, seria marcada por pontos de mutação, aos quais ele chamou de idades. Em cada um destes momentos, seria necessário re-significar nossa forma de estar no mundo, devendo ser produzidos novos significados. Nesta tarefa, os indivíduos seriam geralmente apoiados pelo seu meio, suficientemente competente para lhes oferecer “pistas” sobre estes trabalhos de re-significação. Algumas das melhores expressões destas “pistas” poderiam ser reconhecidas nas cerimônias dos ritos de passagem, o que, entre nós, poderiam ser representadas por cerimônias como formaturas, batizado, vestibular, casamento, festas de quinze anos, *bar*

⁹ Estudos recentes têm associado o déficit de ácido fólico na gestação com algumas patologias do feto como mielomeningocele e anencefalia. Recentemente, o Ministério da Saúde, através da Resolução nº 344/2002 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, determinou que seja acrescentado ácido fólico às farinhas de trigo e milho como uma forma auxiliar na prevenção destas patologias.

mitzvah, chás de panela – acrescidos, atualmente, dos chás de bebê -, e tantas outras mais. (Azevedo, 1987).

A proposta de Erikson sobre a existência de pontos de mutação previsíveis para os membros de cada sociedade foi ampliada pela contribuição de Lindemann (1944), um outro psiquiatra americano que introduziu o conceito de crise acidental : algumas vezes, mudanças inesperadas exigem que tenhamos de re-significar nossas vidas de formas muito rápidas e intensas. Destas vezes, sem que o ambiente possa prever mecanismos de sustentação *a priori* que nos ajudassem a lidar com tais mudanças: são as chamadas mudanças ou crises imprevisíveis.

Partindo desta fórmula, aparentemente tão fácil de entender e tão difícil de contestar, Caplan tomou emprestados conceitos oriundos da saúde pública e se enredou em complexas propostas de programas de prevenção primária, secundária e terciária. Complexas, inexecutáveis e insustentáveis: uma leitura crítica dos incontáveis programas sugeridos em seu livro apontaria uma contradição absoluta entre, por exemplo, a constatação de que nem sempre os sistemas sociais garantiam a necessária provisão de suportes, e os programas sugeridos para oferecê-los. Como se aspectos identificáveis com o que chamamos de “vontade política”, ou ideológicos fossem meros detalhes sem qualquer importância.

Por estas razões, e talvez por algumas outras mais, que diriam respeito ao lugar ocupado por Erikson entre a corrente americana dos psicanalistas do ego, Caplan foi intensamente criticado, assinalando-se que suas propostas estariam apoiadas em idéias de *adaptabilidade* e *normalização* do ser humano (Birman & Costa Freire, 1994; Ferreira Filho, 1987).

Desta forma, Gerald Caplan, cujo Modelo de Psiquiatria Preventiva conheceu breves momentos apoteóticos¹⁰, foi destituído do lugar de um autor que estaria propondo um modelo holístico de saúde mental. E, aparentemente, condenado a ser lembrado como

¹⁰ O modelo foi referendado pela Organização Pan-americana de Saúde em 1969, num congresso onde se reuniram alguns dos principais profissionais de saúde latino-americanos, e, em seguida, foi adotado por países como o Chile de Salvador Allende ou, em tese, pelo Brasil de Machado de Lemos, países que viviam momentos políticos absolutamente opostos. No Brasil, a idéia de uma política de saúde que se atualizasse em programas de prevenção primária, secundária e terciária foi oficialmente abolida em 1974, com a saída do ministro da saúde Machado de Lemos. Posteriormente, as idéias de Caplan foram sendo cada vez mais contestadas, até que teriam

alguém que, caso seja novamente referido, o será de forma contestatória (Delgado, 1997; Tenório, 2001).

No entanto, seria possível dizer que, travestida com outras roupagens, a compreensão de que o indivíduo deve contar com uma adequada e contínua provisão de suportes físicos, psico-sociais e sócio-culturais para não sofrer transtornos mentais foi ocupando espaços. E continua presente, aparecendo nas formulações que consideram o homem como um ser que deve ser contemplado em suas necessidades bio-psico-sociais, as quais freqüentemente aparecem nos preâmbulos de políticas e/ou programas de saúde: na base da compreensão de muitos autores sobre o que é necessário para a sobrevivência emocional, está a idéia de que é preciso uma adequada e contínua provisão de suportes de diferentes naturezas e a idéia de que, quando estes suportes faltam, o indivíduo pode se tornar incapaz de re-significações e sucumbir. O que reafirmaria a importância de um ambiente que sustente e auxilie o ser humano em seu trabalho de re-significações.

Alguns autores que se preocuparam com o entendimento do que seria necessário para que um indivíduo pudesse ser visto como emocionalmente saudável utilizaram uma abordagem longitudinal em seus estudos, como é o caso do trabalho da psicanalista Ilse Hellman *“Des bébés de la guerre aux grands-mères: quarante-huit ans de psychanalyse”* (1999).

Na primeira parte do trabalho, a autora fala do seguimento, ao longo de vinte anos, de crianças precocemente separadas de suas mães e acompanhadas por ela, inicialmente uma professora, numa creche que Anna Freud e Dorothea Burlingham mantiveram em Londres durante a 2ª guerra mundial.

A autora começa por retratar o cotidiano destes internatos, descrevendo as rotinas adotadas para que os efeitos da separação fossem os menos severos. Em seguida, avalia o desenvolvimento de algumas crianças, escolhidas entre as que pareciam ter sido mais prejudicadas no momento da internação, o que foi feito através de entrevistas catamnésias.

Na avaliação de uma destas crianças, Hellman dá especial destaque aos processos de re-significação das perdas que a menina fez, à medida que os anos se passaram. Tendo perdido, pouco depois da internação um gatinho de pano – que funcionava como um objeto transicional¹¹ – aos nove anos, ela diz que gostaria de criar “um lar para os gatinhos perdidos”; na entrevista seguinte, aos dez anos, expressou seu desejo de ser cirurgiã-veterinária quando crescesse; um ano depois, reconsidera sua decisão, dizendo que gostaria de fundar um orfanato para as crianças que ficam muito tristes quando separadas de suas mães (op. cit.: 47-48). Ao longo de todo este tempo, a menina cuida de animais de estimação próximos, sendo considerada especialmente hábil. Aos doze anos, a mãe, para cuja companhia ela voltara, se casa novamente com um viúvo que tem um filhinho de cinco anos e que ela assume com cuidados verdadeiramente maternos.

A oportunidade de cuidar desta criança, e de ter um lar estável teriam funcionado como elementos naturalmente terapêuticos para esta menina, que, posteriormente, desiste da idéia de cuidar “de gatinhos separados de suas mães”, tornando-se uma jovem adulta integrada e benquista em seu ambiente de trabalho.

Na segunda parte do trabalho, destaca-se um depoimento de Hellman, agora uma analista de oitenta anos, sobre a rara oportunidade que teve de observar o desenvolvimento dos indivíduos e o sentido de integridade do eu: algumas das crianças que originalmente eram “os bebês da guerra”, e com as quais ainda mantinha contato, eram, agora, as avós as quais o título do livro se refere (idem: 213).

Outro estudo longitudinal que tem sido considerado como de especial importância é o Werner e Smith (1992), no qual foram acompanhados 505 sujeitos do período pré-natal até os 32 anos de idade, procurando-se avaliar o impacto de fatores de risco biológicos e psicossociais e de eventos estressores sobre o desenvolvimento dos sujeitos da pesquisa.

¹¹ O conceito de objeto transicional, introduzido por Winnicott, refere-se a um objeto eleito pela criança, ao qual ela se apegue fortemente e que costuma solicitar em momentos de maior ansiedade, ou quando vai dormir. A função básica do objeto transicional seria o suprimento de uma dose suplementar de segurança, quando a mãe ou cuidadores se afastam. Em geral são objetos macios – fraldas, um brinquedo de pelúcia, uma chupeta – e, à força do uso, adquirem um odor próprio que é importante para que seja identificado pela criança. Em geral, tais objetos são esquecidos em algum canto em torno dos três ou quatro anos, ou quando as crianças aprendem a dominar melhor seus medos e fantasias.

Originalmente planejada para analisar os prejuízos que as condições de risco trariam para o desenvolvimento das crianças, a partir do momento em que foi percebido que a maioria dos sujeitos se desenvolvia sem maior prejuízo, a pesquisa muda seu foco e passa a considerar a qualidade de resiliência dos sujeitos: o interesse passa a ser os “fatores de proteção” que permitiriam que crianças nascidas em ambientes especialmente vulneráveis, por condições de extrema pobreza, doença mental ou uso de drogas, pudessem se desenvolver bem. Ao mesmo tempo, haveria a preocupação de identificar os fatores de resiliência: flexibilidade, capacidade de imaginação, criatividade, consciência crítica e a percepção da criança de que a família tem grande expectativa em relação a seu desempenho.

A presença de pelo menos um adulto significativo na vida da criança parece ser igualmente importante, sendo este adulto, em geral, encarnado por um professor que vislumbra um potencial particular naquela criança. Algo similar ao que ouvimos contar em biografias como a de Albert Camus: nascido na Argélia, em um meio muito pobre, teria despertado a atenção de um de seus professores do liceu que procurou protegê-lo e garantir que chegasse à universidade.

Muitos outros estudos também têm usado a denominação resilientes para denominar indivíduos que atravessaram situações de privações ou perdas, não sofrendo maiores danos emocionais.

Como já foi dito anteriormente, a noção de resiliência foi tomada emprestada às ciências físicas e diria respeito à capacidade do indivíduo resistir a situações que poderiam ser vistas como traumáticas, sem maior prejuízo emocional. Muito pelo contrário: algumas vezes, as provas a que são submetidos ampliariam seu campo existencial, tornando-os mais fortes.

O conceito de resiliência não seria totalmente novo: há pelo menos duas décadas, tem sido utilizado por autores de língua inglesa, desde que foi introduzido por Michael Rutter, em 1979, para se referir à capacidade de resistência das crianças frente à adversidade (Kotliarenko et al 1997; Cyrulnik, 1999-a). Daí em diante, foram se multiplicando os estudos, os títulos e as fundações que apóiam pesquisas nesta área, principalmente nos últimos anos.(Bernard,1991; Lifton, 1993; Vaillant, 1993; Taylor & Wang, 2000)

O interesse por estes estudos levou-os para além da fronteira de países de língua inglesa. Este seria, por exemplo, o caso da França onde começam a aparecer , a partir de 1999,

publicações sobre os fatores de resiliência (Cyrulnik, 1999-a; 1999-b; 1999-c; 2000; 2001; 2003; Giafrancesco, 1999; 2001; Poilpot, 1999; Ravoisin et al, 2000; Vanistendael, & Leconte, 2000; Brissiaud, 2001; Tychev, 2001).

Entre vários trabalhos que mereceriam ser citados, Baddoura discute os efeitos da guerra do Líbano sobre adultos jovens. De acordo com o autor, os resultados de uma pesquisa realizada com 100 jovens entre 16/17 anos, que cresceram nos anos da guerra,

“....indicariam que a maior parte (dos jovens) pode ultrapassar o traumatismo da guerra e levar uma vida normal de acordo com sua idade” (1999-b: 86, minh. trad.).

Numa tentativa de explicar estes resultados, o autor faz referência ao sistema de relações familiares extensas, típico do país: quando uma criança perde um familiar, seria comum haver um parente que se faz cargo dela, responsabilizando-se pela manutenção dos vínculos familiares.

Outra razão considerada teria a ver com o sistema religioso local, cujos ritos de luto incentivam o compartilhamento do pesar decorrente das perdas, favorecendo que os familiares iniciem um trabalho de re-significação: são previstas cerimônias em que se pode falar e/ou chorar pelos mortos, algumas vezes de forma muito intensa o que teria um efeito catártico. Segundo o autor, tais condições permitiriam que os lutos sejam melhor elaborados.

Num outro trabalho, Haynal (1999: 45) vai insistir sobre a capacidade de crianças órfãs triunfarem sobre a adversidade. Em particular, refere um estudo longitudinal realizado por Gilbert (*apud* Haynal, op. cit.). Neste estudo, foram analisadas as histórias de 732 sobreviventes da segunda guerra mundial, na época adolescentes de 12 a 14 anos, que teriam vivenciado inomináveis sofrimentos físicos e mentais. Através da leitura de seus depoimentos seria possível, ao mesmo tempo, compreender e se admirar face à sua inacreditável capacidade de sobrevivência.

Num texto do próprio Cyrulnik, é estabelecida uma correlação entre resiliência e a possibilidade da narrativa pessoal sobre os fatos vividos. Narrativa que nem sempre identifica

o narrador como o protagonista: não importa o que se diz sobre si mesmo, mas aquilo que se diz sobre si mesmo, contando uma história, a história de um suposto outro.

Algumas experiências limítrofes, como a institucionalização, o abuso sexual ou o campo de concentração são experiências que representam, para aquele que as viveu, uma imensa dramaticidade. É difícil lembrar, mas seria impossível esquecer (Costa, 2002): há o desejo de comunicar, de contar com detalhes, às vezes, todo o sofrimento, ou a impotência frente à situação vivida. E, há, em especial, o desejo de contar como é que se conseguiu escapar: quais os recursos que teriam permitido manter a integridade do eu, guardando as fronteiras da sanidade física ou mental.

Alguns relatos lembram a ajuda proporcionada pelo meio externo, admitindo a existência de um outro significativo, como foi citado no caso de Albert Camus. Outras vezes, há o apelo a recursos internos: autores que têm estudado crianças que se desenvolvem em situações especiais, como crianças institucionalizadas, órfãs de guerra, ou vítimas de maus-tratos, assinalam que estas crianças aprendem a usar a fantasia em seu próprio benefício. Pequenos nada ganham outras dimensões: um papelzinho qualquer, no bolso de um casaco, seria a carta de um familiar, a certeza de que não foi abandonado: em algum lugar, alguém me quer e virá me buscar... Na ausência de lembranças anteriores, é possível criá-las; por exemplo, no caso de uma criança precocemente institucionalizada, que contava e recontava a uma boneca como eram sua casa e seus pais, antes de ser adotada. (Lemay, 1999).

Ao falar de suas experiências, ao contar sua história, sem especificar os fatos vividos por ele mesmo, o indivíduo estaria se preservando de uma interpretação que poderia desqualificar os argumentos com que defende suas posições: “você diz isso, você defende estas idéias, porque foi preso... Você diz isso, porque é judeu... Não fosse isso, não teria este ponto de vista!” Frente a este risco, a maioria dos indivíduos conta a sua história, sem se identificar como sujeito.

Entretanto, haveria um momento em que o sujeito pode resgatar sua autoria: na maior parte das vezes, quando já se sente livre de qualquer risco. Quando, por ter se afirmado como um sujeito capaz de produzir, de ter dado sua contribuição à sociedade, ser respeitado, já não há o medo da desqualificação. É, então, que a história pode ser, finalmente, contada de outra forma: isto sobre o que eu falo, aconteceu comigo. Eu, era aquela criança que me sentia

assim... Eu, fui aquele homem que sofreu um processo quando adolescente, mas isto não me impediu de ser um cidadão digno (Cyrulnik, 2000; 2003).

Mito ou realidade, modismo ou novo construto? O que haveria realmente de significativo na idéia de resiliência, conforme se pergunta o professor Manciaux? (op. cit.). De acordo com este mesmo autor, numa publicação organizada pelos professores Lebovici, Diaktine e Soulé (1999), o termo *résilience* não aparece sequer uma vez no índice remissivo de uma obra de mais de 3000 páginas.¹² Interrogado sobre a questão, o professor Soulé teria observado que os atributos contidos no termo *résilience* estariam referidos pelos autores sob outra denominação: recursos pessoais.

Garro & Mattingly, autoras que também valorizaram o relato oral como uma fonte privilegiada para a construção e reconstrução das experiências, afirmam que:

“a narrativa é um recurso humano fundamental para dar sentido à experiência.” (2000: I, minh. trad.).

Recurso que já tem sido utilizado desde longa data entre os antropólogos, que se habituaram a recolher e analisar histórias em suas diferentes formas: mitos, canções, provérbios, relatos de vida. E que tem ganho mais e mais importância como um instrumento de pesquisa, na medida em que autores de outras áreas se debruçam sobre estes relatos, acrescentando contribuições de áreas como a lingüística, a psicologia cognitiva, a filosofia, a teoria literária. Ou, procurando avaliar o quanto as narrativas têm um efeito pragmático, na medida em que vão sugerir novos padrões de ação social. (Garro & Mattingly, op. cit.).

Pollack (1990) e Marris (1996a, 1996b) também irão valorizar a narrativa como um recurso que permitiria re-significar as situações, o que seria fundamental em processos de mudanças. Pollack faz seu estudo a partir de entrevistas com mulheres sobreviventes de campo de concentração; Marris estuda grupos que sofreram diferentes tipos de perdas:

¹² Publicada pela primeira vez em 1985, atualizada e republicada em julho de 1999, o *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* (Lebovici, Diaktine e Soulé, op.cit.) deve sua importância não somente ao peso de seus organizadores dentro do cenário da psicanálise e psiquiatria infantil francesa, como à multiplicidade de temas e de autores, *experts* dentro de seus campos específicos, que assinam os artigos.

mulheres que enviuvaram, ou populações faveladas transferidas para locais que pareciam oferecer melhores condições de moradia, mas nos quais se sentem desenraizados. Para ambos os autores, a possibilidade de encontrar novas modalidades de compreender ou lidar com tais situações é que permite a superação das perdas.

No trabalho de Pollack, fica evidente como, recorrendo à memória do cotidiano vivido, os internados procuravam manter os laços com seu passado, atribuindo algum sentido à experiência. Para além da tragédia do dia a dia no campo, ficaram os vínculos construídos e as coisas aprendidas. Como exemplo, o autor se refere a encontros durante os quais as mulheres internadas trocavam receitas culinárias, pautando-se na idéia de que, um dia, aquilo poderia ser útil. Mais tarde, chegava o momento de executar as receitas aprendidas, permitindo dar diferentes significações à experiência anterior.¹³

Da mesma forma, Peter Marris, um sociólogo americano que atuou em inúmeros programas com populações vítimas de perdas, reafirma o lugar da re-significação na elaboração dos lutos.

Numa de suas primeiras obras, publicada originalmente em 1974, Marris (1996-a) analisa a forma como se dariam as mudanças que sucedem a importantes perdas para os indivíduos. Começa falando de uma pesquisa junto a mulheres londrinas que tinham perdido seus maridos, na qual conclui que a variável determinante para o desenvolvimento de condições depressivas seria a possibilidade de re-significar seu pertencimento à comunidade: no caso em que as mulheres podiam fazer isto, em função da idade ou de facilitadores ambientais, elas não desenvolviam uma condição depressiva.

Num outro estudo, Marris analisa o desencadeamento de estados depressivos entre populações removidas de suas casas para conjuntos habitacionais. Os habitantes moravam originalmente em locais muito precários, sendo esperado que pudessem aproveitar as condições que lhes teriam sido oferecidas: água encanada, instalações sanitárias adequadas e

¹³Uma vez, comentando sobre esta passagem do livro de Pollack com um amigo francês, ele se lembrou de um caderno de notas pertencente a um engenheiro amigo de seu pai. Seria um minúsculo caderno, cheio de fórmulas matemáticas aprendidas e registradas por este homem quando jovem, durante sua estadia num campo de concentração na segunda guerra mundial. Ele estudara a partir deste caderninho – de reduzido tamanho, porque era difícil conseguir papel naqueles tempos – prestando seus exames para a carreira de engenharia ao final da guerra. E continuara utilizando o caderninho ao longo da vida, como um elemento que resgatava, em certo sentido, um pouco do horror de sua experiência de interno.

muitos outros confortos. Para surpresa dos administradores que desenvolveram o programa, entretanto, nada disso parecia ser suficientemente bom e muitas mulheres, especialmente as mulheres idosas, começaram a desenvolver sintomas depressivos.

Uma investigação sugerida pelo escritório que determinara o programa de transferência, levou os pesquisadores a delimitar algumas importantes perdas para aquelas mulheres: os vizinhos de longo tempo, ou de toda a vida, os hábitos de cultivar um jardim e outras coisas mais, que lhes pareciam realmente importantes. As melhorias previstas pelos administradores não lhes pareciam compensar as perdas sofridas e não puderam auxiliá-las em seus trabalhos de re-significação.

Outra autora que parece estar falando de processos resilientes, também sem designá-los desta forma, seria a psicanalista francesa Ginette Raimbault. Autora de vários livros sobre crianças acometidas por diferentes patologias físicas, Raimbault (1973; 1979; 1982; 1999) também irá se perguntar o que sustentaria o desenvolvimento de crianças acometidas por quadros muito graves, as quais, em alguns casos, foram hospitalizadas muito precocemente, sendo privadas de cuidados maternos e objeto de procedimentos médicos invasivos. De acordo com a autora, a constatação de que há crianças que passam longas temporadas em unidades de cuidados intensivos e que, posteriormente, não só se apresentam curadas do ponto de vista orgânico, mas, surpreendentemente bem do ponto de vista emocional, obrigaria à reflexão, a interrogar as teorias existentes sobre o desenvolvimento emocional.

Marcando certa diferença do que preconizaram muitos autores que problematizaram o desenvolvimento de crianças precocemente afastadas de uma figura materna única e amorosamente voltada para a satisfação de suas necessidades (Bowlby, 1995; Spitz, 1996), Raimbault (1982) assinala que tais crianças se desenvolvem a partir do que irá chamar “*maintenance*” e introduz uma pergunta: será que aquilo que ela está chamando de “*maintenance*” é o que Winnicott chamaria de “*holding*”? O que, seguindo o pensamento de Raimbault, nos obriga a repensar as teorias disponíveis para respaldar a sobrevivência emocional de crianças como Ana, paciente de um hospital da rede pública no Rio de Janeiro.

Interna desde os primeiros dias, em virtude de más-formações que impediriam sua existência sem os cuidados hospitalares, Ana foi crescendo no ambiente de uma enfermaria pediátrica de vinte e cinco anos atrás. Por conta de um defeito de estrutura óssea que a impossibilitaria de andar, periodicamente, a partir dos seis meses, suas perninhas eram quebradas para diminuir o arco que apresentavam, e engessadas para que se consolidassem. Além disso, não tendo anus ou genitália externa, precisou realizar várias cirurgias reconstrutoras, que a tornassem apta a viver de forma independente.

Parte de seu primeiro ano de vida, Ana passou no berço do hospital, com as pernas imobilizadas em traves ortopédicas e impossibilitada de fazer movimentos. Na ocasião, começara a funcionar uma equipe de Psicologia no hospital, mas questões administrativas impediam que fosse feito um atendimento sistemático a Ana: o convênio entre a universidade, responsável pelo trabalho, e o hospital em questão, era com a enfermaria de Pediatria Clínica. Ana era paciente da Cirurgia Infantil, não havendo autorização para seu acompanhamento regular.

Como acontece tantas vezes, o tempo foi modificando as coisas. Entre o momento inicial das visitas meio fugidas à Ana, oficialmente proibidas, mas toleradas pela enfermagem, e o fortalecimento do trabalho de Psicologia dentro do hospital, obteve-se o direito de atender, também, às crianças da Cirurgia Infantil. Em torno dos três anos, quando Ana começou a andar mais solta, “fugia” de sua enfermaria, correndo pelo corredor que abrigava os dois serviços, para brincar, ou ser acarinhada, também pelo pessoal da Pediatria Clínica.

Registrada como menina, de acordo com um procedimento regular quando nasce um bebê sem genitália externa,¹⁴ Ana foi crescendo. Com seus cabelinhos muito curtos e sempre vestida com um pijama hospitalar, na fantasia dos profissionais que lidavam com ela, Ana seria, geneticamente, um menino. O que, algumas vezes era falado em tom de lamento, como se estivéssemos frente a um erro básico. Um erro de nomeação.

¹⁴ No momento em que Ana foi acompanhada, não se dispunha ainda de uma série de recursos que permitem avaliar o sexo genético de um bebê. A opção pelo registro civil como sexo feminino, entretanto, continua. A justificativa é que, na impossibilidade de construir uma genitália masculina funcional, a solução seria optar pela construção de uma vagina, registrando a criança como de sexo feminino.

Quando Ana tinha em torno de cinco anos, foi programada uma última cirurgia para construção de uma vagina, fechando o ciclo das múltiplas intervenções a que a criança foi submetida. Foram realizadas algumas entrevistas com Ana, com o objetivo de prepará-la para a cirurgia, ocasião em que ela trouxe sua questão - menino ou menina? - através de material gráfico. O que falava de sua capacidade de apreender o mundo a sua volta e de recolocá-lo através da expressão simbólica, de uma forma absolutamente compatível com o esperado para uma criança de sua idade.

Durante a cirurgia, foi constatado que Ana era, efetivamente, uma menina com o aparelho genital completo; o que lhe abria, inclusive, a possibilidade de ter filhos. A equipe comemorou a descoberta com troca de comentários, onde se evidenciava sua alegria por Ana. E dias depois, sem que se pudesse identificar o responsável pelo gesto, Ana aparecia com um brinquinho na orelha, que parecia atualizar a alegria de toda a equipe.

Histórias como as de Ana, hoje uma adulta, são facilmente reportadas na crônica cotidiana de uma enfermaria hospitalar. Sabe-se que há pacientes que atraem mais atenção da equipe. E sabe-se, que, geralmente, quanto mais a equipe se envolve, mais possibilidades de um desenvolvimento emocional saudável.

É possível que a idéia de reconstrução do sujeito, ou de resiliência, faça parte do imaginário humano. O que se poderia ver, por exemplo, na mitologia grega através da figura de Hefestos, o filho defeituoso de Hera. Nascido com os pés tortos, Hefestos teria sido projetado do Olimpo ao oceano pela própria mãe, sendo criado por Téstitis e Eurínome, divindades dos oceanos. Ao crescer, consegue retornar ao Olimpo, e assumir um lugar de prestígio junto a seu pai Zeus; para tanto, une sua criatividade à extraordinária habilidade manual. Caberia acrescentar que Hefestos é descrito como uma divindade especialmente generosa e preocupada em administrar os conflitos entre os outros deuses, como se a necessidade de ultrapassar os limites o tivesse munido de uma dose suplementar de tolerância com o outro.

De qualquer forma, a grande questão que parece subjacente a estas discussões seria o lugar demarcado para os eventos traumáticos atuais. Num trabalho recente, onde propõe uma discussão sobre os quadros depressivos, Mendlowicz (2003), vai discutir o lugar dos fatores atuais nas perdas vividas pelo sujeito. Segundo a autora, para dar conta de eventuais desequilíbrios do sujeito frente às situações traumáticas vividas, o pensamento psicanalítico – bem como outras correntes teóricas - teria privilegiado a forma como cada indivíduo organizou suas experiências infantis.

A autora lembra que explicações similares teriam sido estendidas a distúrbios psicopatológicos deflagrados pela vivência da primeira guerra mundial, primeiramente considerados como neuroses traumáticas e depois compreendidos como neuroses de pensão: os sintomas pós-traumáticos passaram a ser encarados como psicogênicos, admitindo-se que só seriam deflagrados pelo desejo de fugir à guerra, com o paciente passando a ser responsabilizado por sua condição mórbida. Posteriormente, outros autores recorreriam ao mesmo tipo de explicação em relação a situações vividas durante a 2ª guerra mundial. Entre outros Bettelheim, que interpretaria os sintomas desenvolvidos por ele, após sua estadia num campo de concentração, como indicadores de uma análise incompleta. E a autora continua, assinalando que:

Grande parte dos autores psicanalistas rejeita qualquer explicação para os traumas que não esteja ancorada ou nos conflitos da sexualidade infantil, ou numa infância povoada de injúrias narcísicas. Ora, nada pode garantir a felicidade psíquica, nem uma análise bem terminada, nem uma infância bem acolhida. O máximo que se pode conseguir é uma disposição para o equilíbrio psíquico, mas como já foi observado este equilíbrio é sempre instável. (op. cit.: 161)

A formulação de Mendlowicz parece abrir espaço para que voltemos à idéia de que são necessários suportes físicos, psico-sociais ou sócio-culturais. Talvez, dando um lugar de destaque aos suportes psico-sociais; ou, demarcando o lugar que ocupam em nossas vidas, por toda as nossas vidas, figuras especialmente significativas.

O que poderia apontar para uma outra formulação sobre o que seria saúde emocional : seria a capacidade de aproveitar os recursos que o ambiente oferece, para realizar os trabalhos de re-significação que a vida nos exige. Sem que se tenha desenvolvido recursos pessoais, os indivíduos não poderão aproveitar o que lhes é oferecido, como Balint tão bem sinaliza ao falar dos pacientes que parecem vivenciar uma “falha básica” (1993). Mas, sem que o ambiente continue realimentando estes recursos pessoais, através das muitas formas pelas quais passa a compassividade humana, também não se poderia falar de um indivíduo emocionalmente saudável.

Isto posto, poderíamos continuar com novas perguntas: e como se constroem estes recursos pessoais? Como são criadas as condições para o desenvolvimento emocional saudável do ser humano.?

CAPÍTULO 2 - SUBSÍDIOS TEÓRICOS SOBRE O DESENVOLVIMENTO EMOCIONAL PRECOCE

O desejo de compreender como se daria o desenvolvimento do indivíduo parece ser uma questão humana desde longa data. Assim, muitos livros de psicologia irão contar uma mesma história, talvez uma fábula: durante a Idade Média, na Europa, um certo Frederico II se interessou por saber se haveria uma língua inata, falada por bebês que não tivessem sido expostos às línguas maternas. Com o objetivo de estudar o problema, mandou isolar algumas crianças saudáveis, logo depois do nascimento, sendo contratadas mulheres para tomar conta destes bebês. As amas foram orientadas a prover todos os cuidados físicos básicos, mas a abster-se de qualquer palavra ou manifestação de afeto. Gradativamente, todos os bebês teriam morrido, apontando para a necessidade de que o cuidado do bebê humano seja mesclado com palavras e afeto (Sacks, 1990; Raimbault, 1982).¹⁵

Quer esta pequena história seja verdadeira ou não, apenas indicando um certo saber ingênuo sobre o que seria necessário ao desenvolvimento do bebê humano, desde que Freud propõe uma teoria do desenvolvimento psico-sexual do indivíduo, inúmeros autores têm escrito sobre a natureza das relações iniciais. Assim, das reflexões de Freud em 1905, aos trabalhos de Berry Brazelton & Bertrand Cramer (1990), Daniel Stern (1992), ou Bernard Golse (1999) - para citar apenas alguns dos “especialistas em bebês” que vêm ampliando seus espaços ultimamente - a preocupação sobre o desenvolvimento do indivíduo tem sido matéria de muita discussão, dando origem a um sem número de publicações.

Entre estes autores, haveria algumas diferenças importantes, seja nas concepções colocadas, ou nas abordagens metodológicas. Do trabalho de reconstituição da experiência de pacientes submetidos a tratamentos psicanalíticos, proposto por Freud e outros precursores da teoria psicanalítica, passando pelos estudos pioneiros de Charlotte Bühler (1979) ou Piaget

¹⁵ Segundo outra autora, a mesma curiosidade é atribuída a muitos outros reis: James IV, um dos faraós do Egito, um imperador mongol, outro Frederico II; o resultado sempre teria sido a morte das crianças (Mme Muller, apud Raimbault, 1982).

(1967), vai-se avançando, cada vez mais, na direção de estudos observacionais. Cabe lembrar que muitos destes estudos se apóiam em referenciais teóricos psicanalíticos e acabam fortalecendo – de uma forma ou outra – os conceitos de onde partiram.

Alguns destes estudos foram marcos importantes, como os trabalhos de René Spitz (1996), Margaret Mahler (1977), ou Mary Ainsworth (1978), leia-se John Bowlby.

É possível dizer que qualquer trabalho que focalize o desenvolvimento emocional de bebês não deveria esquecer o estudo de Spitz sobre o primeiro ano de vida. Inegavelmente o primeiro grande estudo observacional, o trabalho de Spitz mostra um raro cuidado em sua execução, tanto pelo número de casos observados, quanto pela metodologia utilizada, onde se cruzavam dados obtidos a partir de diferentes procedimentos: observações dos sujeitos, entrevistas com mães e cuidadoras, aplicação de escalas de desenvolvimento e incontáveis horas de filmagem; um surpreendente número de horas de filmagem, especialmente se considerarmos o custo e a dificuldade de se obter este tipo de registro na década de 30.

Entre os sujeitos observados encontravam-se bebês hospitalizados, crianças que viviam com suas famílias de origem, crianças adotadas, internadas em orfanatos e, alguns poucos casos, crianças indígenas que viviam num povoado, contabilizando um total de 366 crianças, durante períodos que variaram entre seis meses (256 crianças), pelo menos três meses (50 crianças), ou menos de três meses (60 crianças).

A preocupação que tinha com as observações fez com que propusesse observações semanais alternadas: numa semana, os bebês eram vistos por mulheres, noutra por homens. Isto porque, assinala Spitz, uma mulher observando um bebê poderá ver coisas diferentes das que um homem veria. Preocupação metodológica que parece muito sensível, principalmente se considerarmos que, naquele momento, a maioria dos autores ainda defendia o caráter neutro da ciência, não admitindo a possibilidade de que diferenças de gênero interferissem nas observações.

Ao cabo deste período, Spitz propõe alguns indicadores do desenvolvimento normal no primeiro ano de vida, aos quais chama “indicadores da construção do eu” e que irão sinalizando para a mãe, ou cuidador, o processo de individualização do bebê. Evidentemente, estes indicadores têm o *status* de postulados: não se pode garantir que sejam os pontos nodais

do desenvolvimento do bebê. Entretanto, caberia observar que estes indicadores são facilmente observáveis por qualquer pessoa.

O primeiro indicador do processo de organização do eu são os sorrisos do bebê. Não mais aquelas leves contrações musculares, aparentes sorrisos, que os familiares, um tanto ou quanto ansiosos e apressados, vão chamar de sorrisos: em torno de dois ou três meses, a maioria dos bebês humanos responde ativamente à tentativa de se estabelecer uma interação com ele, fixando o olhar, sorrindo e, ao mesmo tempo, emitindo sons que se costuma chamar de “gorjeios”.

Em seguida, temos a reação a estranhos, que Spitz chamou de “angústia do oitavo mês”: de repente, o bebê que era tão calmo, tão dado, passa a estranhar as pessoas que não fazem parte de seu cotidiano.

Grande parte das mães comuns não compreende este processo e não gosta disso: orgulhosas de seus bebês sorridentes, ficam constrangidas quando o bebê passa a estranhar os desconhecidos, procurando justificar este comportamento com as desculpas que lhes vêm à cabeça de imediato. “É por causa dos dentinhos, que estão nascendo”; “esta noite, ele não dormiu direito”; “é por causa do calor”. Ou do frio; do barulho; ou, de qualquer outra coisa. Para acalmá-las, será preciso que alguém mais experiente lhes explique que isto faz parte do desenvolvimento do bebê. Não é um retrocesso, é um avanço.

Finalmente, haveria o “não”, que aparece geralmente acompanhado com o movimento de cabeça característico, e que Spitz chama de “terceiro organizador do eu”, indicando, definitivamente, que a criança é possuidora de um desejo próprio. O que parece ser percebido, intuitivamente, pelos familiares e/ ou cuidadores da criança.

Algumas vezes, mesmo, a partir do momento em que percebem que a criança é capaz de dizer não, há um certo gosto em contrariá-la, somente para se deliciar com este movimento de afirmação do eu. Como no caso de um jovem casal, observado por cerca de uma hora durante uma viagem de trem, que se divertia em provocar o “não” de seu bebê de 13 meses¹⁶. Ofereciam alguma coisa ao bebê : biscoitos, a mamadeira de água, qualquer outra coisa mais. Outras vezes, tentavam tirar do bebê um objeto pelo qual ele se interessara. O bebê dizia “não!” enfaticamente , ficando um pouquinho impaciente. Então, eles riam e abraçavam o

¹⁶ Em outro momento da viagem, foi possível conversar com os pais do bebê , interrogar sobre sua idade e atestar o orgulho que aqueles pais tinham em relação ao bebê.

bebê. acalmando-o. Esperavam um pouco, e recomeçavam. Algum tempo depois, aparentemente fatigados com a brincadeira, bebê e pais acabaram adormecendo.

Para quem contemplava a cena, parecia que os pais extraíam um enorme prazer deste jogo, onde um afirmava sua vontade, e os outros usufruíam o sentimento de se perceberem bons pais, de serem responsáveis por aquela bela criança, tão pequena e tão capaz de afirmar sua vontade. De qualquer forma, este seria um tipo de jogo que pode ser facilmente observado no cotidiano, pelo fascínio que exerce sobre os pais. Jogo este que, a bem da saúde mental da criança, só se pode esperar que não seja jogado muito freqüentemente.

Um outro estudo em que se buscou aliar o rigor metodológico com conceitos de base psicanalítica foi o de Margareth Mahler (op. cit.). Para a autora, muitas coisas sobre a patologia dos indivíduos adultos poderiam ser explicadas se estudássemos *in loco* o desenvolvimento de díades mães-bebês. Para tanto, planeja um trabalho cuidadoso trabalho de observação, mais tarde publicado num livro intitulado *O nascimento psicológico da criança: simbiose e individuação*.

A pesquisa de Margaret Mahler teve recursos e requintes que só estudos subvencionados por instituições americanas costumam ter. Para realizá-la, foram feitas adaptações na estrutura física de um Centro de Saúde e utilizados incentivos paralelos, que funcionaram como um atrativo para se obter o aceite das mães: a participação no grupo de pesquisa garantiria às mães uma vaga na creche do Centro para um outro filho.

Estabelecido o contrato, foram determinadas as condições da pesquisa: foram disponibilizadas quatro manhãs por semana para o funcionamento do grupo de pesquisa; as mães deveriam escolher duas destas manhãs para comparecer com seus bebês, sendo observados através de uma sala de espelhos especialmente construída para esse fim.

Inicialmente previsto para durar cinco anos, o estudo de Mahler se prolongou durante um período de quinze anos, o que permitiu que fossem estudados um número bem maior de casos. Ao final do estudo, Mahler e seus colaboradores, Fred Pine e Anni Bergman, caracterizaram diferentes etapas no processo de construção de vínculos: todo bebê partiria da ausência de relações objetais até o estabelecimento de relações simbióticas com a figura materna. As etapas seguintes implicariam num processo de desligamento progressivo da

figura materna, com idas e vindas sob o ponto de vista de condutas de afastamento e aproximação, culminando no que ela chama de etapa de individuação, em torno do terceiro ano de vida: neste momento, o bebê estará pronto para fazer suas incursões no mundo sem nenhum prejuízo.

Finalmente, caberia mencionar o trabalho de Mary Ainsworth. Ela, uma autora que tem ficado relativamente esquecida, embora tenha sido apontada, como tantas vezes referiu John Bowlby (1989), como a verdadeira criadora do conceito de base segura .

Quando se fala da obra de Bowlby, particularmente em textos escritos no Brasil, há uma tendência a focalizar a monografia patrocinada pela Organização Mundial de Saúde no início da década de cinquenta. Nesta obra, traduzida em diferentes línguas e leitura obrigatória para qualquer autor que escreva sobre o desenvolvimento de crianças em instituições, a preocupação central eram os efeitos da privação de cuidados maternos (Bowlby, 1995).

Caberia, entretanto, lembrar da contribuição de Bowlby subsequente à publicação deste livro que não se resume a relatar os efeitos da privação observados em crianças institucionalizadas, ou nas que não dispunham de um bom padrão de cuidados maternos. Interessado pelo tema – talvez, não fosse exagero afirmar “obcecado” pelo tema – Bowlby vai se aproximar de autores de diferentes linhas e compreensões teóricas até chegar à formulação do conceito de apego. Uma formulação que pode ser vista como original e particularmente interessante, mas que o teria isolado de um círculo de pensadores ligados à psicanálise, condenando-o a um ostracismo que só mais recentemente estaria por terminar.

Conforme relato do próprio Bowlby (1989), tudo começou com sua aproximação de Harlow, um etologista que vinha trabalhando sobre a natureza dos vínculos estabelecidos por filhotes de macacos rhesus a suas mães. Numa observação registrada em filmes – e que vale a pena ser vista - Harlow mostra como, em situações estressantes, os filhotes buscavam segurança em mães-bonecas macias e não nas mães de arame que os alimentavam. O que poderia por em questão a tradicional visão da psicanálise, de acordo com a qual os vínculos se estabeleceriam a partir da gratificação oral.

Seguindo a linha dos etólogos, Bowlby propõe um novo paradigma para o estabelecimento das relações mãe-bebê, num trabalho onde discute a natureza dos vínculos estabelecidos pelo bebê com sua mãe. Em primeiro lugar, os vínculos afetivos não seriam

secundários à gratificação oral: todos os bebês nasceriam com a prontidão para formar vínculos. Este seria um traço da espécie humana; portanto, um traço de caráter filogenético, estando relacionado à necessidade de segurança dos bebês humanos.

O trabalho de Bowlby acaba ganhando mais força a partir das pesquisas de Mary Ainsworth, psicóloga canadense que vivia nos EUA e com a qual mantém um estreito contato durante anos. O que, provavelmente, determinou uma deferência toda especial entre eles: segundo Bowlby (op. cit.), Ainsworth é a responsável pelo conceito de base segura, chave para o entendimento do conceito de apego. Segundo Ainsworth (op. cit.), sem as questões levantadas por Bowlby, ela nunca chegaria a planejar seus estudos sobre a qualidade do apego dos bebês a suas mães. De qualquer forma, o trabalho dos dois se complementava de uma forma muito particular, uma vez que cabia a Ainsworth traduzir as formulações de Bowlby para um *design* experimental rigoroso e, portanto, mais aceito em alguns círculos acadêmicos. Enquanto isso, Bowlby sentia-se incentivado a ir mais adiante, uma vez que suas questões podiam ser traduzidas numa outra linguagem.

Não importando quem seria o verdadeiro dono do conceito, importa assinalar que ele traz alguma coisa de novo e significativo no estudo da questão do vínculo. Assim, o apego diria respeito a um traço filogenético, a partir do qual todos os seres humanos tendem a estabelecer laços afetivos com determinadas figuras, percebidas como capazes de satisfazerem suas necessidades de afeto e segurança: as figuras de apego. Facilmente observável em crianças pequenas, não deve ser compreendido como dependência: adultos normais vivenciam relações de apego ao longo de toda sua vida.

A observação de crianças irá levar à classificação de diferentes formas de apego. Inicialmente o apego seguro: a criança é atendida em suas necessidades e é capaz de escolher uma figura de apego principal e outras secundárias. Terá tido, então, a oportunidade de estabelecer uma relação de apego segura e levará com ela este padrão de relacionar-se ao longo da vida: na maioria das vezes, será um adulto capaz de buscar suas fontes de reassseguramento de forma apropriada, identificando as pessoas que estariam disponíveis para ele.

A ausência de uma situação satisfatória poderá redundar em duas diferentes formas de apego inseguro: o apego ansioso-resistente, no qual a criança busca a proximidade das

figuras significativas, ou figuras de apego, de forma insistente. Em geral, o apego ansioso-resistente poderia estar ligado a situações de separação precoce das figuras de apego, ou perdas sucessivas destas figuras. Pensar sobre os desdobramentos deste tipo de apego na idade adulta faria lembrar de adultos que buscam ser consolados, ou re-assegurados, por indivíduos inabilitados para cumprir este papel. O que, na maioria das vezes, desemboca em situações frustrantes.

Outra possibilidade de desdobramento de situações de apego insatisfatórias, seria o apego ansioso-evitante: a dificuldade de ser satisfeita em suas necessidades primárias pelos adultos, que a atendem mas não a discriminam como um sujeito desde cedo, poderá tornar a criança incapaz de pedir ajuda. Pensando em termos de adultos, teríamos indivíduos incapazes de buscar apoio em momentos cruciais: algumas vezes, mesmo, poderiam trabalhar bem com grupos e pedir ajuda em situações corriqueiras. Em momentos cruciais, ou frente a processos de difícil resolução, entretanto, serão inábeis ou incapazes de pedir ajuda. Como o próprio Bowlby refere, o apego ansioso-evitante seria próximo do conceito de falso *self* de Winnicott.

Dentro desta categoria, poderia ser colocado o problema do desapego: originalmente, a criança teria vivido uma situação de apego seguro. A quebra destes laços, de uma forma abrupta, ou sem reconstrução posterior, fará com que a criança desenvolva um padrão de desconfiança, próximo daquelas que nunca conseguiram estabelecer relações de apego satisfatórias.

No rastro destas formas básicas, estaria o apego desorganizado, observado em crianças que alternam um comportamento de busca de proximidade com comportamentos de evitação: alguns estudos relacionam o comportamento destas crianças com mães ou cuidadoras portadoras de transtornos bipolares.

Nos últimos anos, os estudos observacionais só foram se multiplicando. Cada vez mais refinados, ou, cada vez apurando mais a arte de fazer boas perguntas aos bebês, como assinala Stern (op. cit.).

De acordo com Stern, esta teria sido uma das questões cruciais nos estudos de desenvolvimento durante muito tempo: visto que bebês não falam, como fazer perguntas a partir das quais se possa obter respostas? Como saber, por exemplo, o quão precocemente um bebê poderá reconhecer a voz ou o cheiro do leite materno?

O desenvolvimento de recursos técnicos os mais variados, que vão desde a possibilidade de colocar elétrodos em bebês recém-nascidos de apenas dois dias e verificar que o ritmo cardíaco se altera significativamente ao escutar a voz materna, à sofisticação de pesquisas realizadas a partir da ultra-sonografia, como o estudos de Piontelli (1995), foram fortalecendo tais tipos de metodologias. Assim, ainda que possamos encontrar estudos onde os leitores devem fazer quase um auto-de-fé às inferências de seus autores sobre o desenvolvimento precoce, há uma acentuada valorização do trabalho de pesquisadores que se preocupam com *designs* consistentes.

É importante notar que, para além das escolhas metodológicas, ficam as diferentes compreensões sobre as condições em que se verifica aquilo que chamamos desenvolvimento emocional: há, por exemplo, os que falam de complexas teias familiares, que precedem o nascimento e poderão se inscrever no corpo físico do bebê muito precocemente, ou mesmo antes do nascimento, eventualmente atuando de uma forma patológica e redundando em lesões. Assim, a doença orgânica que um bebê apresenta poderia ter relação com uma trama familiar antiga, constituindo um tecido que poderia vir sendo engendrado há três gerações (Guir, 1988).

Há os que dão extrema importância aos meses que se seguem ao nascimento, já que o bebê se encontraria na posição esquizo-paranóide e precisaria de cuidadores particularmente sensíveis para ajudá-lo a lidar com as fantasias hostis em relação ao meio ambiente (Segal, 1975). Há os que falam de uma figura única, exclusiva, geralmente a mãe, que se responsabilizaria por facilitar este processo (Bowlby, 1989). Outros, defensores do *imprinting*, enfatizam a importância das horas, ou dias que se seguem ao nascimento, momentos críticos para que uma mãe reconheça seu bebê (Klauss & Kennell, 1982; Cramer, 1993). Há, também, os que falam da necessidade de que a criança estabeleça uma relação de apego nos dois primeiros anos de vida, devendo discriminar uma figura preferencial no estabelecimento destas relações. E, condição fundamental, percebendo-se como especial para esta figura (Ainsworth et al, op. cit.; Bowlby, 1989).

Considerando toda esta diversidade de posições, impunha-se selecionar um ou mais autores que pudessem oferecer subsídios para o desenvolvimento deste trabalho. No caso, a

escolha recaiu sobre dois autores, cujo pensamento é apresentado por ordem de entrada na cena teórico- clínica: Donald Winnicott e Françoise Dolto.

As razões desta escolha foram simples: como motivo maior, o fato de serem autores que valorizam o potencial do bebê comum em direção à vida, desde que para isso conte com um meio provedor de suas necessidades de cuidado físico e emocional. Um segundo motivo é porque afirmam a possibilidade de que uma criança possa se desenvolver de forma saudável mesmo na presença de doenças hereditárias ou congênitas. E, finalmente, pelo fato de terem sido fiéis a sua formação pediátrica, nunca tendo se afastado de suas “bases” ao longo suas vidas: Donald Winnicott, permanecendo no Paddington Green Children Hospital, de 1923 a 1963; Françoise Dolto, após um tempo de prática num sanatório para crianças com distúrbios psiquiátricos, ingressa no serviço de pediatria onde permanece até bem perto de sua morte.

Esta última razão poderia ser vista como uma razão menor, ou até dispensável. Mas, caberia lembrar a importância da observação, a qual se deveria creditar um lugar de especial no desenvolvimento do conhecimento.

Tanto Winnicott quanto Dolto apontam, através de seus escritos, um mesmo amor à observação como forma de construir conhecimento. Winnicott é mais explícito: numa conferência sobre a possibilidade do estudo da natureza humana, em 1945, Winnicott fala da influência que Darwin exercera sobre ele: entre outros aspectos, fora a partir da leitura de Darwin que aprendera a valorizar a observação como um método de conhecimento. Com Darwin, ele aprendera a importância de observar que as coisas vivas poderiam ser examinadas cientificamente. Além disto, aprendera, também, que as lacunas no conhecimento não deveriam ser preocupantes: aquilo que não se sabe hoje, será sabido depois. Segundo Winnicott, esta idéia teria um efeito de redução de tensão, liberando energia para que a busca do conhecimento se tornasse um processo criativo e agradável (Winnicott, 1997).

Quanto à Dolto, a importância atribuída à observação é enfatizada durante toda sua vida. Observem, estejam atentos, avaliem as circunstâncias: os conselhos de Dolto, a partir de seus casos, não colocam nenhuma dúvida quanto à importância que dá à observação como fonte de conhecimento.

Enfim, foram três as razões de escolha: a valorização da saúde, a admissão de que crianças portadoras de patologias físicas podem chegar à saúde e, finalmente, a possibilidade

de terem confrontado suas teorias com observações por toda a vida. Três razões. A meu ver, três razões “suficientemente boas”.

2.1 - A preocupação materna primária ou o conceito de um meio suficientemente bom: leituras do pensamento de Winnicott

Em 1931, quando publicou seu primeiro livro *Clinical notes on disorders of childhood*, Donald Winnicott ainda era tão somente um pediatra, embora seu interesse pela psicanálise fosse cada vez maior: a curiosidade e o entusiasmo com a psicanálise, despertados a partir de algumas leituras começadas enquanto estudante de medicina, o levaram a buscar uma análise pessoal realizada com James Strachey durante dez anos e, mais tarde, à busca de formação analítica na Sociedade de Psicanálise Inglesa(1990).

Ao mesmo tempo, sua experiência em pediatria já era suficiente para ter notado a profusão de casos de doenças infantis onde as queixas não tinham um substrato orgânico: eram provenientes de múltiplas razões, derivadas de condições emocionais.

Segundo Winnicott, isto tornaria a prática pediátrica bem mais complexa, implicando em que os médicos recém-formados se vissem às voltas com o enfrentamento de verdadeiras “situações de choque” em sua rotina de trabalho (1931:1) O que reforçaria a importância de que os pediatras em formação estivessem atentos para as sutilezas diagnósticas envolvidas em nestes casos.

Para tanto, um excelente ponto de partida seria a valorização do procedimento de coleta de dados. Primeiramente, pela preocupação com uma história do caso bem construída. Em seguida, deveria ser feito um cuidadoso exame físico, durante o qual o médico ficaria atento para a dificuldade da criança em se deixar examinar. Tal dificuldade seria manifestada principalmente por crianças negativamente sensibilizadas, a partir de exames físicos anteriores, nem sempre bem conduzidos por seus pediatras. Seria preciso, então, um pouco de paciência, suficiente para mostrar à criança que o doutor real não era o perigoso doutor que habitava sua fantasia. É verdade que nem sempre isto seria possível, como no caso em que os exames físicos devem ser realizados com urgência. Mas, não se tratando de tais situações, o tempo que se gasta adquirindo a confiança da criança é um tempo largamente recuperado pela facilidade de acesso à criança.

Tais cuidados seriam fundamentais para distinguir os casos onde a doença teria, efetivamente, um substrato orgânico, casos que Winnicott enumera na introdução de seu livro. Há doenças congênitas, oriundas de alguma anomalia do óvulo ou do espermatozóide, por algum problema no desenvolvimento intra-uterino, ou por alguma questão mecânica na hora do parto. Haveria, ainda, uma lista de doenças provocadas por causas físicas, incluindo as resultantes de vírus, bactérias, ou dos "*act of God*" (idem: 3), onde se agrupam toda sorte de quadros acidentais como fraturas, queimaduras, envenenamentos, etc. Estas últimas, não devendo ser compreendidas como doenças, sendo apenas quadros sintomáticos.

Aparentemente, Winnicott via uma utilidade didática nesta diferenciação: ela é mantida nos apontamentos dos cursos sobre Crescimento e Desenvolvimento Humanos, que ofereceu regularmente na Universidade de Londres de 1936 até o ano de sua morte em 1971. Conforme Claire Winnicott assinala na introdução do livro que reúne estes textos, durante os anos em que administrou este curso, Winnicott refez e aprimorou suas notas de aula, publicadas pela primeira vez em 1954, mas manteve a mesma estrutura do texto. Sua preocupação era apresentar seu pensamento de uma forma clara e didática, tornando acessíveis suas notas de aula para os alunos que o assistiam diretamente, bem como disponibilizar suas reflexões sobre a natureza humana a outros interessados nesta discussão.

Desta forma, seria possível fazer uma distinção entre doenças do soma e da psique, ainda que, na prática, seja difícil de separar estas duas condições mórbidas. Assim, mantendo as linhas da classificação apresentada em seu primeiro livro, Winnicott considera como doenças somáticas as hereditárias, as congênitas, as resultantes de deficiências por falta de aportes nutricionais, as acidentais, as resultantes de infecções ou infestações e, outras, assinaladas como "ainda não compreendidas" tais como neoplasias e outras doenças, provavelmente infecciosas (1990: 37:42).

Seria interessante notar que Winnicott viveu num momento em que a tradicional divisão cartesiana era ainda muito utilizada. Entretanto, sua sensibilidade para a interação entre os processos do soma e os da psique o levará a cunhar o termo psicossoma, parecendo antecipar uma visão atual, a partir da qual se considera a integração entre estes processos (Dejours, 1998; Campos, 2001).

Apesar de sua intensa atividade clínica e grande produção bibliográfica, Winnicott não escreveu muito sobre crianças com doenças físicas crônicas. Talvez, exatamente, por reconhecer que eram crianças capazes de um desenvolvimento sadio, se tivessem as mesmas condições de desenvolvimento que preconizava para as outras crianças. Assim, é preciso rastrear sua obra para encontrar referências sobre crianças com doenças crônicas.

Num capítulo sobre doenças cardíacas no já referido *Clinical notes on disorders of childhood*, Winnicott sugere que crianças nascidas com cardiopatias congênitas deveriam ser tratadas da forma mais comum possível, avaliados os limites decorrentes de sua condição específica. São apenas algumas poucas linhas, logo passando ao que lhe interessava mais: casos em que os pediatras não conseguiam perceber que os fatores que produziam os sintomas não tinham um substrato orgânico.

Winnicott não volta a escrever sobre o desenvolvimento de crianças com patologias cardíacas congênitas: em outros escritos, reafirma que o que teria a dizer sobre crianças com patologias cardíacas congênitas já foi dito na obra citada. Daí para a frente, seu interesse volta-se para aqueles casos onde a presença de sintomas físicos poderiam estar mascarando distúrbios de formato histeriforme. Sua maior preocupação seria com o fato de que, muitas vezes, tais crianças seriam inadequadamente avaliadas como padecendo de problemas cardíacos reais e submetidas a um sem número de limitações – exatamente as limitações que ele preconizava que deveriam ser reduzidas ao mínimo, mesmo na presença de condições cardíacas. O que teria como consequência a superposição de outras e mais complicadas condições de patologia emocional.

Em um texto sobre as condições de crianças nascidas com fissuras lábio-leporinas, enfatiza a possibilidade de que cuidadores sensíveis possam oferecer um padrão suficientemente bom de atenção:

"Existem muitas e variadas combinações entre o físico e o psicológico. Um exemplo bastante comum é o da criança com um palato fendido congênito, incapaz de usufruir normalmente o prazer da alimentação, necessariamente submetida a repetidas cirurgias e separações da mãe. O desenvolvimento emocional é afetado, mas não necessariamente ao ponto de

mutilação, porque o médico e a enfermeira podem facilmente perceber o sentimento da criança, e conseqüentemente agir de modo a contrabalançar os efeitos negativos do ambiente" (1988: 40).

Em outro trabalho, onde relata o caso de uma adolescente que nascera com um quadro de espinha bífida, Winnicott se refere a uma consulta que teve com esta paciente, a pedido da assistente social que a acompanhava regularmente. A doença determinara múltiplas intervenções corretivas, as quais resultaram numa seqüela na perna. A marcação desta consulta foi feita num momento em que ela vivia um processo de reclusão social, acreditando que seu defeito a tornava alguém menos atraente e a impossibilitava de ter uma vida normal. (Winnicott, 1994).

Winnicott diz que, nesta consulta, procurou ir além dos sentimentos da adolescente frente a seu defeito. Procurou focar o que mais a constituía como sujeito, além do fato de ter um problema nas pernas, embora este fato não tenha sido negado ao longo da entrevista. Descobre que a adolescente tinha um bom conhecimento de arte, sendo estudante da Escola de Belas-Artes. E é sobre isso que fala, numa longa conversa da qual a adolescente volta como transfigurada, segundo comentário posterior da mãe à assistente social que a encaminhara, e que foi transmitido a Winnicott.

Winnicott nunca mais viu esta adolescente, embora tivesse continuado a saber de seus progressos pela assistente social, com quem se corresponde sobre a evolução do caso, até dois anos depois daquela consulta. Tais progressos incluíam ter ampliado seu grupo de amigos, passar a usar saias e retomar seus estudos para obter um diploma de segundo grau. Em seu comentário sobre o caso, Winnicott diz que o que lhe pareceu mais importante era ter dado uma chance para que a adolescente falasse sobre ela, a partir de sua identidade positiva, e não dos aspectos fragilizados:

"Ao final desta consulta Hannah foi embora achando, penso eu, que não tínhamos estado debatendo uma deformidade física, mas uma pessoa, ela própria, estudante de uma faculdade de artes, e alguém que tinha toda a intenção de ganhar a vida por si própria. Se obtive alívio foi da maneira um tanto inusitada, através da qual chegamos a seu ressentimento com a

injustiça pertinente ao fato dela haver nascido com uma deformidade congênita do tipo grave". (op. cit.: 214)

A partir destes exemplos, parece ficar claro que Winnicott não fazia uma discriminação entre a possibilidade de desenvolvimento de crianças acometidas de patologias no *soma*, ou crianças que não tivessem nascido sem algum comprometimento. O importante, no caso, seria avaliar qual o tipo de cuidados primários oferecidos ao desenvolvimento dos indivíduos. Seriam estes cuidados que determinariam, em última análise como se daria este processo.

Ao escrever sobre estas condições, Winnicott lembra que o corpo é o ponto de partida. No início, existe o *soma*, e é a partir do tipo do cuidado administrado ao *soma* que se construirá a *psique*.

Embora totalmente dependente deste cuidado do *soma* durante muito tempo, o bebê humano será capaz de se adaptar a diferentes modalidades de cuidado. Entretanto, a qualidade deste cuidado é muito importante: se for a partir deste cuidado que irá se formando a *psique*, a experiência de um bom padrão de cuidados iniciais poderá aumentar o *quantum* de saúde mental.

Para explicar o que garantiria este padrão de cuidados, Winnicott vai lançar mão do conceito de "preocupação materna primária", que se refere à capacidade da mãe se colocar em sintonia com seu bebê:

A fim de compreender o papel desempenhado pela mãe, é necessário ter um conceito tal como o que descrevi em Preocupação Materna Primária: tentei mostrar que podemos esperar uma maternagem suficientemente boa das mães de todo o mundo, e das eras passadas, por causa de algo que acontece às mulheres durante a gravidez, algo que dura algumas semanas após o nascimento do bebê a menos que um distúrbio psiquiátrico na mãe impeça que esta mudança temporária em sua natureza ocorra" (1994: 197).

Ao escrever sobre este conceito pela primeira vez, em 1956, Winnicott assinala que a maioria das mulheres teria uma capacidade natural de maternar seus bebês, e que esta

preocupação materna primária seria de tal ordem, que já começaria a se fazer presente durante o último trimestre da gravidez em função de uma disposição endócrina. (Winnicott, 1978). Assim, com exceção de raros casos em que estariam psiquiatricamente comprometidas, todas as mulheres desenvolveriam esta sensibilidade. Ninguém ensinaria a uma mãe, psicologicamente normal, o que fazer com seu bebê: elas o saberiam, a partir de um conhecimento instintivo. Conhecimento que afloraria facilmente quando ela se defrontasse com um bebê em particular, já que cada bebê é um bebê: algumas mães poderiam desenvolver esta preocupação materna primária em face de um filho, mas não de um outro filho, ou de outros filhos. Ao mesmo tempo, nenhuma outra pessoa que não a mãe poderia se desempenhar tão bem desta tarefa:

A negligência com relação a esses aspectos pode provocar uma grande confusão. É verdade, como assinala Anna Freud, que as técnicas são as coisas mais importantes que afetam o bebê no início. Mas, a simplicidade e a constância da técnica podem ser dadas apenas por um pessoa que esteja agindo naturalmente. Provavelmente, ninguém poderá fornecer isto melhor que a mãe, a não ser uma mãe adotiva aceitável, que se responsabiliza pelo cuidado do bebê desde o início. Mas, à mãe adotiva geralmente falta a inclinação para a maternidade, um estado especial que necessita de um período preparatório inteiro de nove meses (1990: 132).

Literalmente tomadas por esta preocupação primária, em particular nas primeiras semanas que sucedem o nascimento de seu bebê, as mães seriam capazes de se identificar com seus bebês e administrar-lhes os cuidados de sustentação, de manuseio e de apresentação dos objetos indispensáveis a seu desenvolvimento.

Quando fala de sustentação, Winnicott se refere à forma de segurar um bebê, assinalando que é importante que isto seja feito com segurança. Numa exposição a pediatras, Winnicott (1996-b) exemplifica a importância desta sustentação (*holding*),

lembrando o reflexo de Moro¹⁷: recém-nascidos normais apresentam um reflexo de sobressalto toda vez que não são sustentados adequadamente. Daí, recém-nascidos submetidos a uma sustentação insegura estarão sujeitos à ativação muito freqüente destes reflexos, podendo desenvolver, no futuro, um padrão sobressaltado de ser.

Um segundo ponto importante seria o manuseio do bebê (*handling*). Para Winnicott, a forma como se cuida de um bebê, tocando-o com movimentos seguros, mas delicados, e, em especial, falando com ele, será fundamental no seu desenvolvimento posterior.

Finalmente, a apresentação do objeto. A mãe será a responsável pela apresentação dos objetos do mundo real ao bebê. A mãe suficientemente boa não tentará dar conta de tudo, permitindo que o bebê desenvolva um espaço de criação. Para tanto, será preciso que ela apresente o objeto – o seio, por exemplo - no momento em que o bebê está reclamando o objeto, e pronto para imaginar que o objeto existe porque ele o criou. Isto proporcionará à criança “um suprimento básico da **experiência de onipotência**” essencial à continuidade de seu desenvolvimento (grifo do autor, 1996b: 18).

Sempre que este processo é feito num padrão suficientemente bom para cada bebê em especial, o que implica a idéia que deve haver alguma frustração, seria possível acreditar num processo de integração em marcha. Na sua ausência, poderão se desenvolver várias patologias, desde as mais graves, até o amadurecimento prematuro.

Quando uma criança é obrigada a ativar prematuramente mecanismos necessários a suprir as carências do cuidado materno, ela se tornaria hiper-excitada, necessitando se manter num estado de vigília e não podendo se permitir o repouso próprio das etapas iniciais de desenvolvimento. Nestes casos, ela acabaria por amadurecer antes do tempo devido, passando a funcionar a partir de *self* que não corresponde a seu verdadeiro *self*. Seria o falso *self*.

Mas, como se poderia pensar no desenvolvimento de crianças como Ana, a menina precocemente hospitalizada e vítima de tantas manipulações intrusivas a que nos referimos no capítulo anterior, se ficarmos presos à idéia de uma figura única, biologicamente predisposta a realizar esta tarefa? Internada desde os primeiros dias de nascida, pela vida de Ana passaram

¹⁷ O reflexo de Moro, um dos sinais que todos os bebês normais apresentam ao nascer implica distensão dos músculos da cabeça e mãos. O bebê não sabe que precisa se agarrar: tenta se agarrar. Com o desenvolvimento, bebês normais perdem este reflexo.

muitas figuras. Muitas rotinas, muitas vozes, muitas formas de exercer as tarefas de *holding*, ou *handling*, ou de apresentação de objetos. Se nos ativéssemos à idéia de que seria preciso uma figura materna única, absolutamente voltada para atender as necessidades de Ana desde seu nascimento, como explicar seu desenvolvimento?

Ao longo de toda sua vida, Winnicott utilizou a observação como uma fonte privilegiada de informações: seja a partir da observação das crianças com as quais partilhava seu dia-a-dia no hospital, ou da experiência ligada ao programa de evacuação de crianças inglesas, durante a segunda guerra mundial, Winnicott teve um lugar privilegiado para acompanhar o desenvolvimento de crianças em diferentes situações. O que, talvez, o tenha levado a pensar em alternativas para a idéia de que só a mãe biológica é capaz de desenvolver uma preocupação materna primária. Timidamente, a princípio: começa por admitir que, em casos de bebês recém-nascidos, algumas mães adotivas poderiam desenvolver esta preocupação.¹⁸ Frequentemente, em textos mais tardios, ficando clara a idéia do substituto materno, ou da importância do meio como fonte de apoio para a mãe.

Num dos primeiros textos a apontar a dificuldade do exercício da maternidade, Winnicott assinala que, apesar da maioria das mulheres estar preparada para atualizar o potencial de maternagem que teria em si, algumas vezes, isto não é possível. Neste momento, poderia entrar em cena uma boa enfermeira de saúde pública ajudando-a a desenvolver esta capacidade. Fica introduzida, assim, a idéia do meio como provedor para a mãe, rompendo com a formulação de que a maternagem seria um fato preponderantemente biológico, quase instintivo, para o qual a maioria das mulheres não psiquiatricamente comprometidas estaria apta.

À medida que o tempo passa, Winnicott vai ampliando sua galeria de personagens habilitados a realizar as tarefas de maternagem. Já não seria apenas a mãe biológica, ou algumas mães adotivas: nos primeiros textos, Winnicott considera que a função básica do pai seria de apoio, para que mãe pudesse se entregar a sua preocupação materna primária; em textos posteriores, entretanto, ele admite que alguns pais desempenham funções maternas, introduzindo a idéia do “pai que é uma mãe”. Em 1970, Winnicott escreve que usou:

¹⁸ Winnicott define o conceito de preocupação materna-primária pela primeira vez num texto de 1956, acrescentando, numa nota de pé de página, esta observação sobre mães adotivas.

“o termo preocupação materno primária para descrever o que acontece com as mães (e os pais) há milhões de anos e que pode ser encontrado em certa extensão nos leões gatos e pingüins” (1997: 236).

E, então, chega a vez dos pediatras: Winnicott (1996-b) reserva palavras particularmente lisonjeiras aos pediatras durante uma conferência, assinalando que, em geral, os pediatras teriam um dom especial na arte da sustentação dos bebês. Sendo este dom, talvez, uma das razões da escolha pela pediatria entre outras especialidades médicas.

A abertura para a possibilidade de que múltiplas figuras possam ser sensíveis às necessidades da criança introduz uma abertura para a compreensão de que o verdadeiramente significativo é que seja garantido um cuidado sensível às necessidades do bebê. Naturalmente, é possível que este cuidado seja mais facilmente exercido, quando se trata de uma mãe e de seu bebê. Mas, não é impossível que diferentes cuidadores exerçam este cuidado sensível. O importante é que o bebê tenha suas necessidades atendidas, o que o capacitará a criar um espaço de ilusão, espaço de confiança em si.

Caberia notar que Winnicott nunca renuncia à idéia da importância da preocupação materna primária no processo de desenvolvimento. Mas, vai introduzindo elementos que permitem novas leituras do que seria necessário para que a preocupação materna primária se manifeste: do caráter restritivo desta preocupação, desenvolvida pela mãe nos três últimos meses da gravidez, passamos a idéia de que é possível que adultos cuidadores proporcionem uma atenção suficientemente boa aos bebês. Também as mães adotivas, no período que antecede o recebimento de seu bebê, poderão desenvolver este sentimento de disponibilidade. Ou, os casais. Ou, os pediatras. Ou as enfermeiras. Enfim, abrem-se os horizontes e ganham as crianças.

2.2 – De um esquema corporal fragilizado à possibilidade de uma imagem do corpo sadia: Françoise Dolto

Representante de uma linhagem psicanalítica marcadamente ligada a Freud, Françoise Dolto insiste em dois aspectos fundamentais para o desenvolvimento do sujeito: de um lado, nenhum ser humano sobrevive sem uma boa qualidade de cuidados iniciais, onde as palavras pronunciadas, que Dolto vai chamar de “fala languageira”, ganham um lugar especial. Ao mesmo tempo, é preciso que se introduzam cortes, as castrações simbologênicas.

“Fala languageira”, seriam as palavras que se fala em torno do berço de um bebê. Palavras ditas com sua melodia própria, com o tom adocicado com que as mães falam com seus bebês.¹⁹ Palavras ditas desde os primeiros momentos de vida, quando não é, ainda, o conteúdo que importa: Dolto afirma que o afeto que esta linguagem traduz pode ser compreendido pelo bebê, sendo registrado de forma indelével pelo indivíduo, o que permite que sirva de alento mesmo num futuro longínquo.

Este seria o caso, por exemplo, de uma paciente com câncer de coluna já em processo de metástase e acometida por muitas dores, a quem Dolto acompanhava em psicoterapia. Um dia, esta paciente relata a Dolto um sonho, no qual sentia um imenso bem-estar; acordando, lembra-se de uma palavra, da qual diz desconhecer o significado.

Sabedora que esta paciente vivera seus dois primeiros anos na Indonésia, onde fora cuidada por uma jovem babá nativa, descrita pelos pais da paciente como muito afetuosa, e curiosa sobre o significado da palavra, Dolto sugere que a paciente procure o departamento de línguas hindus na Sorbonne, sugestão aceita pela paciente. Lá, é atendida por um estudante de línguas, do qual obtém a informação de que a palavra lembrada no sonho significava “queridinha dos olhos de estrela”, sendo frequentemente utilizada pelas mães ao ninar os bebês (Dolto, 1995).

Aparentemente, a vivência de bem estar, produzida pelas palavras ditas em sua primeira infância podia, ainda, ser recuperada tantos anos depois. Isto, porque esta fala teria sido como que impressa na carne, ou *carnalizada*, segundo um neologismo da autora que não

¹⁹ Alguns autores falam do “*manhês*”, uma linguagem típica que mães, ou adultos cuidadores, usam com bebês e que vai se modificando gradativamente, à medida em que a criança cresce. (Dan Slobin, *apud* Bee & Mitchell, 1984)

hesitava em criar novas palavras, quando as disponíveis não davam conta da amplitude de suas idéias.

São estas palavras que irão introduzir o indivíduo na comunidade humana: tal como Winnicott, Dolto supõe que as primeiras relações estabelecidas com os bebês são o alicerce de um desenvolvimento emocional sadio; ao mesmo tempo, assinala a importância de que o bebê vivencie frustrações do ambiente para que possa se desenvolver. Às quais, honrando sua filiação freudiana, vai chamar de castrações simbologênicas.

Desta forma, a criança deverá vivenciar vários momentos de corte, que Dolto relaciona às etapas de desenvolvimento psico-sexual freudianas. O primeiro deles seria o da castração oral: em algum momento o bebê será desmamado, sendo o seio, ou a mamadeira, o primeiro dos objetos a que deverá renunciar.

Do prazer obtido através das mamadas no seio, ou mesmo na mamadeira, o bebê irá ampliando sua gama de prazeres orais: quem quer que tenha observado um bebê, sabe que é através da boca que ele começa o exercício da tão humana vocação de busca do conhecimento. Gostos, temperaturas ou texturas: doce/acre, quente/ frio, macio/ resistente. É levando à boca os objetos nomeados pela mãe – ou cuidadores - que o bebê vai sendo inserido em outro universo de prazer oral: o prazer das palavras, da satisfação que advém de identificar os signos que nomeiam cada pedaço do mundo que o cerca. Ao mesmo tempo, vai sendo inserido no universo das regras dos homens, que envolve desde a necessidade de discernir o que é comestível do que faria mal, até o reconhecimento da regra básica: cada coisa tem seu nome.

Em seguida, será a vez da castração anal, ou da castração edípica. Para cada momento, a atribuição de perdas e ganhos:

“a castração tem efeitos simbologênicos, na medida em que permite às pulsões expressar-se de outra forma que não pelo gozo imediato do corpo. Portanto, ela é repressiva enquanto ato, mas promove a humanização do sujeito” (Ledoux, 1990: 237).

De qualquer forma, é importante notar que a castração simbologênica, que permite o crescimento, supõe a atuação de alguém que funcione como um modelo de autoridade

amigável mas firme, colocando obstáculos à satisfação imediata, o que facilitará o deslocamento da pulsão.

No que diz respeito a crianças nascidas com patologias físicas, ou muito precocemente acometidas de doenças físicas, como poliomielite, Dolto considera a possibilidade de que haja um desenvolvimento sadio, desde que sejam garantidas as mesmas condições básicas, relativas à provisão de cuidados iniciais e à castração simbólica.

Num exemplo que ilustra seu ponto de vista, Dolto cita o caso de uma criança que tinha problemas motores congênitos e que apresentava dificuldades escolares. A criança parecia bastante desorganizada, chegando-se a aventar a hipótese de psicose.

Segundo Dolto (1982: 46) o principal problema da criança seria a falta de limites, ou ausência de castração simbologênica, problema muito comum em crianças que têm algum limite físico, uma vez que os pais tentam compensar seus sentimentos de culpa frente à criança sendo exageradamente permissivos.

Recebida em terapia, o trabalho com esta criança consistiu em estabelecer limites durante as consultas, fazendo com que compreendesse o porque destes limites: por exemplo, fazê-la entender que um objeto que a criança solicitava durante uma das sessões teria, na verdade, o status de um falso consolo, seria um substitutivo para o que ela desejaria realmente, ou seja, poder andar como as outras crianças.

Uma outra possibilidade aventada por Dolto é quando a família recusa à criança o direito a falar sobre sua patologia, mantendo um problema qualquer no *status* de um segredo. Dolto relata a história de uma criança que nascera sem um dos braços e cuja mãe se recusava a falar sobre isso. Numa entrevista com a criança, ela conta a Dolto como todos na escola queriam ver o coto do braço defeituoso, o que a incomodava muito, mas não falava nada em casa, porque a mãe não sabia que ela não tinha um dos braços. O espanto da psicanalista faz com que tente conversar com a mãe sobre a situação da criança em presença desta última; mas, isto só evidencia o pânico da mãe, que argumenta com Dolto sobre a inadequação de se falar sobre este assunto. Finalmente, a mãe acaba se retirando com a criança, enraivecida com a insistência da psicanalista sobre a necessidade da criança saber o que se passara com ela.

Para entender melhor as considerações de Dolto, é interessante recorrer à diferenciação que ela faz entre esquema corporal e imagem corporal.

A noção de esquema corporal foi introduzida inicialmente por Bonnier (*apud* Schilder, 1980), num estudo sobre vertigem, e diz respeito à experiência diretamente ligada ao equipamento somático. Sensações, percepções, experiência motora, movimentos cenestésicos: tudo aquilo que depende diretamente do corpo e que irá sendo integrado para possibilitar que os indivíduos percebam seu corpo no mundo.

É importante notar que a noção de esquema corporal é construída gradativamente, à medida que se processa a maturação dos centros nervosos superiores, juntamente com a vivência de sensações táteis, oculares ou auditivas. É importante lembrar, também, que o esquema corporal vai sendo renovado ao longo do processo vital, possibilitando novas sínteses.

Em 1935, Schilder introduz o conceito de imagem corporal. Segundo o autor, é evidente que a forma como nos colocamos no mundo depende não só das informações recebidas pelos nossos órgãos sensoriais, mas, também, pela representação que temos de nosso corpo. Assim, um equipamento sensório-motor apto a informar corretamente não irá impedir que haja distorções de imagem, que estariam subordinadas a problemas de uma representação problemática do corpo. O que poderia se estender desde leves distorções, até formas psicóticas de distorção.

Para Schilder, a imagem corporal estará sempre mudando, o que nos obrigaria a fazer modificações nem sempre conseguidas. No caso de adolescentes, por exemplo, o esquema corporal muda rápido e significativamente, havendo dificuldades de acomodar a imagem corporal. Mesmo que, num primeiro momento, seja possível se atrapalhar com o novo tamanho de braços e pernas, os adolescentes terão de se ajustar: será impossível passar por uma porta que, de repente, ficou mais baixa que a própria cabeça, etc. Outra coisa é aceitar as transformações de sua imagem. Como no exemplo de Levisky, onde um paciente adolescente de dezesseis anos, ainda não familiarizado com os novos contornos de seu próprio rosto, comenta sobre o estranhamento de seu rosto barbado no espelho:

“Você sabe o que é acordar todos os dias, se olhar no espelho e encontrar um homem diante de você?!” (1995:36).

Apesar da obra de Schilder ser considerada um marco, o conceito de imagem corporal que inclui, ao mesmo tempo, representação e percepções acabaria ficando demasiadamente extenso. Por exemplo, no caso da amputação de uma perna, é possível que um paciente tenha dificuldade de refazer sua imagem corporal. Poderá sonhar consigo tendo as duas pernas; poderá mesmo, eventualmente, cair, ao se levantar precipitadamente, a partir de uma memória de duas pernas. Mas, ao andar, terá de ajustar seu esquema corporal ao fato de não ter mais as duas pernas.

Para Dolto, a extensão do conceito não parece a melhor compreensão. Assim, ela vai diferenciar os conceitos de esquema e imagem corporal. O esquema corporal diz respeito às sensações e percepções que dependem diretamente ao equipamento somático. Uma criança portadora de uma cardiopatia congênita vai apresentar limitações relativas a seu esquema corporal, que podem aparecer sob a forma mais fragilidade, impossibilidade de fazer esforço, cansaço fácil, etc. Entretanto, se ela tiver uma mãe que exerça um papel de cuidador em que se incluam, ao mesmo tempo, o cuidado humanizado e a preocupação com o corte simbologênico, esta criança poderá ter uma imagem do corpo não prejudicada (Dolto, 1992).

Um relato que permitiria ilustrar esta diferença entre esquema e imagem corporal seria o caso de Lia, paciente de 8 anos do sexo feminino, portadora de mielomeningocele²⁰ e hospitalizada por uma ferida plantar perfurante, persistente há quatro anos. Em virtude da doença, não tinha sensibilidade no pé - daí, a ferida - tinha problemas de locomoção e não adquirira controle esfinteriano. No momento da hospitalização, a ferida

²⁰ “a afecção mielomeningocele é uma doença congênita, provocada por má formação associada da coluna vertebral e sistema nervoso. É decorrente de defeito embrionário, supostamente ligado a fatores genéticos e ambientais. A extensão dos prejuízos físicos é ampla e variável, de acordo com a posição e área afetada na coluna vertebral, podendo acarretar paralisia e ausência de sensibilidade dos membros inferiores, descontrole dos esfínteres, ou complicações cerebrais como a hidrocefalia, evidenciando implicações ortopédicas, urológicas e neurológicas e, por conseguinte, exigindo o acompanhamento destas especialidades, através de um trabalho se não inter, multidisciplinar, que vise integrar as suas dimensões.” - em Prestes, Daniela e Santos, Christianne Almeida - *“Atuação do Serviço de Psicologia no Ambulatório de Mielomeningocele do Hospital Infantil Pequeno Príncipe - Curitiba”*, trabalho apresentado no Congresso de Psicologia Hospitalar, 1997.

estava infectada e cogitava-se a possibilidade de amputação do pé, caso os curativos não pudessem debelar a infecção.

Lia era uma menina de oito anos pequena e magrinha, com voz de uma criança menor. Ficou decidido que teria um atendimento individual, seja pela possibilidade da cirurgia de amputação do pé, seja pela forma regredida como Lia se expressava através de seus desenhos, ou pelo conteúdo de suas falas.

No início da primeira entrevista, Lia parecia assustada, mas, à medida que as entrevistas transcorreram, foi ficando menos inibida. Fala de sua casa, dos pais e dos irmãos. Já falou para sua mãe que não gosta que eles a ajudem na hora de ir ao banheiro e de tomar banho.²¹ Não gosta dos curativos também: as enfermeiras parecem que estão zangadas²². Diz que queria aprender a ler e brincar como os irmãos, mas ela não podia andar. Em casa, ajuda a mãe e gosta de desenhar, ou escrever as letras num caderno. Perguntada se queria fazer um desenho, L. diz que sim. Desenha uma casa. O detalhe particular é que a casa tem um recorte sombreado na lateral inferior esquerda, como se fosse um casco. A estagiária de Psicologia acha interessante o desenho e solicita que ela faça outros. Lia desenha duas árvores, uma menina e um menino, aparecendo o mesmo recorte sombreado na parte inferior esquerda do tronco das árvores e no pé esquerdo do menino e da menina. Perguntada sobre o que seria aquilo, diz que não sabe. Como mais um dado interessante, haveria ainda, o desenho de um pênis nas figuras da menina e do menino. Diz que o menino gosta de jogar bola e ir à escola; sobre a menina diz que:

“é Lia. Ela tem oito anos; ela queria ter um peru; ela queria ir à escola e brincar”.

²¹ Lia manifestava um processo de puberdade precoce, com crescimento de mamas e aparecimento de pelos pubianos, e, desde então, passara a se incomodar em ser ajudada pelos irmãos em sua higiene pessoal. Por sua vez, os irmãos também passaram a manifestar resistência a ajudá-la nestas atividades, o que nos pareceu um dado positivo sobre a dinâmica familiar.

²² A ferida infectada exalava um odor muito desagradável e havia, efetivamente, certa dificuldade para a enfermagem fazer os curativos. A percepção da criança estava correta.

Durante o período da internação de Lia para revascularização do pé, foi feito um trabalho de acompanhamento terapêutico, objetivando que ela pudesse reavaliar sua auto-imagem. De acordo com o registro da estagiária responsável pelo caso, numa das sessões,

“(...) Lia desenha uma menina, (acentuada pela presença dos seios), sem braços nem pernas. Diz que a menina queria jogar bola. Perguntei : como iria jogar bola? Ela desenha retas como se fossem braços e pernas, mas sem definição de mãos e pés. Perguntei, novamente, como iria segurar a bola . L. fez as mãos. Perguntei se estava faltando alguma coisa ainda, ela respondeu: os pés. Perguntei se não iria fazê-los. Não, ela respondeu. Quero fazer outro desenho.”

Noutra sessão, continua o relato da estagiária:

“.... após fazer um desenho, Lia pediu para brincar com o *play-mobil*²³. Pegou um dos bonecos e disse que ele estava doente, com o pé quebrado e que iria ter de fazer uma cirurgia. Perguntei com quem ele estava e ela respondeu que sozinho. Disse que precisaria de alguém para me dar informações sobre o boneco. Respondeu que ela seria a mãe, me contando que o boneco se chamava Roberto, que tinha quatro anos de idade e que tinha furado o pé com uma pedra. Disse que ele iria fazer uma cirurgia para limpeza e que depois iria cortar o pé para colocar um pé novo de plaqueta.. Perguntei o que seria um pé de plaqueta. Ela não soube responder, apenas disse que iria colocar um pé novo e que poderia andar depois da cirurgia e fez com que o boneco andasse logo.”

Paralelamente ao acompanhamento terapêutico, a equipe de enfermagem ensinou à Lia como ela poderia fazer sua higiene pessoal, permitindo-lhe maior autonomia. Foi feito, também, um trabalho com a mãe de Lia, com o objetivo de re-significar sua fantasia de que Lia teria nascido

²³ material lúdico que consistia em bonequinhos de plástico com diferentes apetrechos. No hospital, usávamos o *play-mobil* médico, que incluía uma cama cirúrgica, bonecos vestidos de verde como cirurgiões, etc.

assim pelo tanto que ela teria querido uma menina, não aceitando a vontade de Deus, que lhe teria quatro filhos do sexo masculino anteriormente ao nascimento de Lia.

Lia permaneceu internada alguns meses, ao longo dos quais o acompanhamento psicológico foi mantido. Numa das últimas sessões de Lia, foi solicitado que ela fizesse novos desenhos para uma reavaliação gráfica. Os desenhos não apresentavam mais os recortes sombreados, bem como a figura feminina já não tinha mais o pênis, parecendo indicar alguma reconciliação com sua imagem corporal, ainda que o esquema corporal ainda tivesse subordinado às mesmas condições anteriores.²⁴

Françoise Dolto foi uma analista incomum: em seu percurso, parte de uma análise pessoal ortodoxa com o Professor René Laforgue, um dos introdutores da psicanálise freudiana na França; embora privilegie a relação mãe-bebê como base de todo o desenvolvimento, sempre fez referências à importância de outros cuidadores; mantendo-se fiel ao arcabouço teórico freudiano, transforma seu desejo de ser “médica da educação” no exercício da psicanálise de crianças, na qual suas orientações teóricas sobre o lugar do analista são bastante rigorosas. Por exemplo, insiste no fato de que a relação terapêutica estabelecida com a criança tem como objetivo permitir que ela possa reconhecer seu desejo, atualizando-o e, assim, tornando-se sujeito.

Por outro lado, é interessante avaliar textos escritos por Dolto a partir de suas intervenções clínicas: são textos em que parece ir além de suas formulações teóricas, mostrando a importância do meio como uma fonte de suporte para o indivíduo. Para além das relações estabelecidas na primeira infância, que modelariam as relações estabelecidas com o outro, a sustentação do meio pode ser um fator que modifique os padrões relacionais.

²⁴ É importante notar que é freqüente as crianças representarem a própria patologia em seus desenhos. Por exemplo, uma criança com púrpura desenha manchas vermelhas nos braços de sua figura. Outra criança, com um tumor, faz um desenho com um círculo negro circundando o olho que apresenta o tumor (Cruz, 1996).

Isto fica muito evidente num caso relatado por Dolto (1995), que se passou durante a segunda guerra mundial. Uma mulher tivera um bebê, tendo se revelado, num primeiro momento, uma promissora nutriz. O que era muito importante, naqueles dias, face à situação de penúria que se atravessava, não havendo leite disponível.

Um dia pós o nascimento do bebê, a puérpera para de produzir leite e, a uma enfermeira que tentou entender o que se passava, diz que não seria capaz de amamentar seu bebê: ela própria fora abandonada por sua mãe.

Quando a enfermeira relata a história, Dolto teria feito comentado sobre a influência das emoções anteriormente vivenciadas sobre o momento atual. Mas, na seqüência da história, a enfermeira tem um gesto surpreendente: prepara uma mamadeira e, se aproximando da mãe, envolve-a em seus braços, dizendo que ali estava uma mamadeira, que tinha sido preparada para ela, a mãe do bebê; que ela tinha tido um bonito bebê; que ela, provavelmente, também fora um bonito bebê e que a sua mãe deve tê-la amado; que, se tivera de deixá-la, deve ter havido motivos muito fortes; e, finalmente, que ela seria capaz de amar e amamentar seu próprio bebê. A autora continua contando que a mãe toma a mamadeira toda entre lágrimas, acarinhada pela enfermeira.

Na mesma noite, a mãe volta a produzir leite, e, no dia seguinte, Dolto é recebida com euforia pela equipe que lhe conta o caso. Posteriormente, a mulher consegue amamentar o seu, e mais um outro bebê, que a mãe não conseguiu amamentar.

Dolto recomenda que se guarde este caso “na memória do coração”, assinalando que esta tinha sido uma intervenção absolutamente transgressora. Uma intervenção que um psicanalista – preso a suas regras técnicas - provavelmente nunca faria e que, talvez, condenasse. Mas, que uma enfermeira, munida apenas de sua sensibilidade, e de sua capacidade de compaixão humana, foi capaz de levar a cabo.

Entre a jovem psicanalista da segunda guerra, que não teria ousado transgredir as regras técnicas, e a Dolto dos últimos anos, muita coisa mudou. Não a partir de grandes reformulações de seus textos teóricos: na apresentação destes trabalhos vai se conservar bastante fiel à doutrina freudiana. Por exemplo, continua insistindo que o trabalho de um analista com seu paciente não tem como objetivo estabelecer uma relação de amizade: não

trato a criança para que ela goste de mim, afirma em uma de suas incontáveis conferências (1998). A criança está em tratamento para entender o recalcado, não para que se lhe dê explicações sobre o momento atual, ou para vivenciar uma relação afetiva durante o tratamento. Assim, faria uma diferença entre o que chamaria de psicanálise da criança e outras formas de terapia. É importante, então, uma definição clara das regras do *setting* analítico. Por exemplo, é estabelecido um contrato com a criança, que a tornaria responsável pelo pagamento simbólico da consulta analítica: poderia pagar com pedrinhas coloridas, uma folhinha, um selo usado, um objeto que lhe chamou atenção. Qualquer coisa, algo que evidencie que ela sofre com seu sintoma e que ela deseja o espaço analítico, que ela não está ali por imposição familiar.

Mas, há uma Dolto que parece ampliar o espaço de trabalho para muito além das regras que ela mesma sugere para as sessões de análise; uma Dolto que parece apontar outros caminhos. Renovando e surpreendendo, até onde não se poderia imaginar. É do convívio com esta Dolto que falam Nasio (1995) ou Szejer (1999).

Descrevendo as sessões realizadas no consultório que Dolto continua mantendo na rua de Cujas, Paris, mesmo depois que a doença não lhe permitia mais exercer atividades no hospital, ambos falam de um grupo selecionado de psicanalistas em formação, que participavam das sessões de psicanálise infantil realizadas por Dolto. Participavam ativamente, intervindo quando a criança se dirigia a alguns deles, ou cantando *Au clair de la lune*²⁵ para a criança, por solicitação de Dolto. Cantando em coro, às vezes só de vozes masculinas, às vezes, de vozes mistas. Ou, ainda, sendo solicitados a fazer alguma interpretação, quando estas não ocorriam à própria Dolto. Interpretações que ela ora agradecia, ora criticava.

Os relatos de Szejer e Nasio são praticamente idênticos, e, em ambos os casos, terminam se referindo a uma das vezes em que tinham tido a oportunidade de conduzir Dolto, já gravemente doente, até sua casa; ficando evidente, também nesta finalização do texto, o sentimento de privilégio dos autores ao receber um pouco da atenção individualizada de Dolto.

O que nos coloca uma questão. Em parte de sua obra, Dolto, teoricamente presa à idéia que a cura na psicanálise viria da nomeação do recalcado, insistia que o espaço terapêutico

²⁵ *Au clair de la lune* é uma canção infantil muito conhecida da França.

seria um espaço para que a criança pudesse falar sobre estes conteúdos, recebendo a interpretação. Entretanto, seria possível não dar importância ao afeto que envolvia aquelas crianças durante as sessões descritas por Szejer e Nasio? Afinal, o que seria verdadeiramente atuante: a nomeação do afeto, ou a soma das palavras com o ambiente? Um ambiente cuja carga de afeto é nítida na descrição dos dois autores, psicanalistas de renome, tantos anos passados. O que, por si só, marcava diferenças, e teria um poder de re-significação para aquelas crianças, em sua maioria provenientes de instituições e carentes de um olhar que as individualizasse. Uma vez por semana, ali estava a velha senhora e mais todos os jovens psicanalistas que a cercavam, olhando, falando e, por que não conjecturar, acariciando – ou narcizando – com o olhar e com palavras.

É necessário dizer que esta questão não é tão simples: muitas discussões em torno do trabalho de Françoise Dolto estão presas à insistência dela quanto à capacidade de compreensão de crianças muito pequenas. O que faz com que alguns autores defendam a ideia que um bebê compreenderia qualquer coisa que se diga a ele, alguma vezes justificando procedimentos que beiram o fantástico. Em oposição, outros autores, defendendo a ideia de que bebês não seriam capazes de produzir significados, fecham-se a avaliar a importância pragmática da contribuição de Dolto para o atendimento de bebês, ou crianças muito pequenas. O que é uma pena, visto que as crianças tratadas por Dolto, ou por alguns de seus seguidores, efetivamente, melhoravam.

O mais importante, talvez, seria admitir que tanto Dolto quanto Winnicott foram se abrindo, ao longo de anos de prática, para uma compreensão que supõe que o reconhecimento das necessidades da criança seria o fator fundamental para o desenvolvimento. Não se trataria, mais, de discutir o quanto a possibilidade deste reconhecimento seria uma prerrogativa da mãe: o que importaria seria a possibilidade de que este reconhecimento se processasse. O que finalmente, aproxima as teorias de Françoise Dolto e Donald Winnicott de muitas outras compreensões sobre o que seria necessário para o desenvolvimento humano.

Seria este o segredo? Na década de sessenta, em plena discussão sobre o lugar da boa mãe desencadeada pela monografia de Bowlby²⁶, pelo livro de Chodorow (1990), ou pelos

²⁶ *Os cuidados maternos e a saúde mental*, 1951. Publicada por solicitação da Organização Mundial de Saúde a obra é considerada um marco na discussão sobre os efeitos da privação materna no desenvolvimento emocional

debates feministas, Margareth Mead (op. cit.) escrevera um texto em que falava das diferentes formas de maternagem existentes em sociedades primitivas. Segundo a autora, em muitas sociedades, não haveria mães exclusivas: são as adolescentes, ou mulheres idosas que cuidam das crianças mais novas.

No caso das sociedades primitivas, nem sempre todos os bebês eram aceitos. Como já referimos anteriormente, algumas vezes, bebês mais fragilizados, ou defeituosos, eram sacrificados. Entretanto, assinala Mead, quando uma sociedade primitiva escolhia ficar com seus bebês, cuidava individualmente de seus bebês. Não havia valores judaico-cristãos orientando estas sociedades e dizendo a seus membros que todos teriam direito à vida, que não se podia abandoná-los. Mas, também, não havia instituições que aceitassem estas crianças e não respeitassem suas necessidades de acolhimento, como é tão comum em nossa sociedade. O direito à vida significava o direito a uma grande família, dentro de um modelo de família extensa.

Vale notar que práticas similares foram constituintes na tradição da família rural brasileira. Podendo, inclusive, ser encontradas até bem pouco tempo atrás: muitos de nós, brasileiros em torno da meia-idade, terão conhecido – ou sabido – de um ou outro caso de famílias com quinze ou mais filhos, onde as crianças mais novas eram perfilhadas por uma das irmãs mais velhas, chamadas de “dindas” e que assumiam um lugar de mães substitutas. A relação que se estabelecia entre estas “dindas” e seus afilhados era muito forte. Algumas vezes, ao se casarem e preocupadas com os efeitos da separação, as “dindas” levavam os afilhados para uma temporada,. Temporadas que se estendiam e que, muitas vezes, não tinham retorno. A criança acabava ganhando um *status* de filho (a) primogênito(a) do novo casal.

É possível que seja esta a chave para a compreensão do desenvolvimento humano: os modelos são múltiplos, as formas de criação as mais diferentes (Stork, 1999). Mas, para que o indivíduo possa se desenvolver seria preciso que fosse reconhecido na sua humanidade e no direito à fala como um recurso de escolha e de afirmação de desejo. Dentro de toda esta diversidade, poderia ser pinçado um denominador comum: todas estas teorias admitem que,

dos indivíduos. Em 1963, a Organização faz publicar uma outra monografia, *Avaliação dos Efeitos da privação materna*, onde são feitas críticas ao conteúdo da primeira. Esta obra, entretanto, não chegou a ser tão divulgada.

para a constituição de um sujeito emocionalmente saudável, é preciso que ele seja individualizado por alguém. Em algum momento, que tenha sido *sujeito para alguém*. Uma aparentemente simples condição, mas que amplia de forma significativa as possibilidades de desenvolvimento

Assim, se existir o favorecimento da constituição do eu, haverá possibilidade de desenvolvimento. admitiriam Winnicott e Dolto, ambos imersos na observação de crianças enfermas. Possibilidade vislumbrada, também, por Raimbault (1982) anos mais tarde. De acordo com a autora, a resposta à capacidade de sobrevivência de crianças, tão precocemente vitimadas no corpo, poderia ser procurada no investimento feito nestas crianças a partir do desejo, partilhado pelo corpo médico, de fazê-las viver e de curá-las. Isto asseguraria coerência e sentido à existência destas crianças. É preciso, diz a autora, lembrar que a medicina, ou o pessoal médico, não atua apenas no registro biológico. O que é dito em torno da criança doente, ou o significado particular de uma determinada criança para uma determinada enfermeira, ou médico, será registrado, permitindo o investimento de afeto em um outro corpo. o corpo erógeno.

Naturalmente, é preciso estar atento a quais condições são oferecidas a cada criança, dentro de cada unidade de atendimento. Retomando Raimbault (op. cit.), poderíamos falar de diferentes formas de investimento: uma criança será investida de uma ou outra forma pela equipe de saúde. em função do que desperta nesta equipe.

No caso de crianças precocemente hospitalizadas, é o tipo particular de investimento feito pela equipe que permitirá à criança organizar-se emocionalmente: se, algumas vezes, uma criança mobiliza sentimentos de proteção e artifícios de cuidados em um ou mais membros da equipe, outras vezes podem ser mobilizados sentimentos opostos. Nestes casos, o risco que envolve a criança acometida de uma patologia orgânica é grave: sem cuidadores que intercedam por ela, que consigam percebê-la como sujeito, buscando, de forma ativa, despertar esta condição de sujeito, a criança pode entrar em sofrimento emocional, ou, até mesmo, perecer. Morre-se, todos sabemos, por falta de afeto.

Tendo analisado as contribuições de Winnicott, Dolto e outros autores sobre o desenvolvimento emocional da criança, cabe refletir sobre os fatores que podem prejudicar o curso deste processo.

Entre os autores que permitem um entendimento mais amplo destes riscos, podemos destacar a contribuição de Goffman. Inicialmente, pelo que se pode aproveitar da análise sobre a estrutura e dinâmica das instituições totais para entender as instituições hospitalares. Poderíamos lembrar, por exemplo, que mesmo no caso da criança ter sido adequadamente cuidada no meio familiar, em dado momento, ela pode precisar ser internada: é aí que pode começar um processo iatrogênico, derivado de uma série de condições que Goffman refere. Ou, lembrando as advertências de Winnicott (1931) em seu primeiro livro, um manual para pediatras: muitas crianças podem ser negativamente sensibilizadas por exames clínicos conduzidos por médicos pouco atentos a suas necessidades emocionais.

Mas, o interesse da contribuição de Goffman para pensar as questões da criança doente crônica não fica só aí: pode-se considerar, também, os fatores ligados ao lugar social atribuído ao indivíduo com algum tipo de patologia, o que Goffman (1987) avalia na sua obra sobre o peso do estigma na vida de pessoas com comprometimentos físicos.

A análise destes dois fatores irá se somar às contribuições de Winnicott e Françoise Dolto para nos auxiliar no entendimento das possibilidades de desenvolvimento da criança com doença crônica. Apesar de serem autores de filiações teóricas distintas, sua preocupação com o cuidado – ou as consequências da ausência de cuidados – justifica sua escolha como os três autores em que nos apoiamos em nosso trabalho. Podendo-se dizer que se constituíram, realmente, como “a necessária sustentação teórica”.

CAPÍTULO 3 - O PENSAMENTO DE GOFFMAN E SUA CONTRIBUIÇÃO PARA O ESTUDO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA

Meu primeiro encontro com as idéias de Goffman deu-se de forma um tanto extemporânea: recém-formada, trabalhei como psicóloga em um internato de adolescentes infratores durante dois anos. Com dois ou três meses de trabalho, já me dera conta das dificuldades para uma atuação mais efetiva, mesmo quando atendia a solicitações da própria instituição: foi isso que se passou com os grupos de preparação para transferência, para os quais alguns adolescentes foram selecionados. Ao final dos encontros, passariam a uma outra casa, onde freqüentariam oficinas profissionalizantes e onde o regime era semi-aberto, permitindo saídas semanais. Realizados os grupos, a transferência não se concretizou, o que resultou em alto grau de frustração para os adolescentes e técnicos envolvidos no projeto.

Este seria apenas um exemplo: aos poucos, cada um dos técnicos ia se dando conta da existência de forças que estavam além de nossa disponibilidade e competência, forças que desafiavam quaisquer propostas de uma atuação mais sistematizada, através da qual fosse possível propor ações e avaliar os resultados obtidos.

Não obstante, era possível realizar algumas poucas coisas. Criar brechas, a partir das quais se conseguia a transferência de um aluno cujo perfil não tinha a ver com o dos outros internos e que, hostilizado pelos outros alunos, parecia se encontrar em risco imediato. Ou, obter permissão para que um dos inspetores saísse com os adolescentes em grupo, caminhando até uma praia próxima. Criava-se, assim, um programa que diminuísse os riscos de privação sensorial: conversando com um dos inspetores, ele fizera comentários sobre o comportamento de medo do mundo externo, que os adolescentes vinham apresentando.

Geralmente socializados em espaços abertos e apresentando excelente desenvolvimento motor global, depois de algum tempo de permanência na instituição, em suas raras saídas – como para audiências no juizado de menores – os adolescentes passavam a ter medo de coisas muito simples, como atravessar ruas. O que me fez lembrar de relatos sobre quadros de privação sensorial, tal como os livros descreviam: isolados de estímulos sensoriais e/ ou submetidos a rotinas que dificultem a tomada de decisões, os indivíduos vão se fragilizando, percebendo-se como incapazes de tomar iniciativas ou de realizar as mais

simples ações práticas, até chegar aos limites descritos na síndrome de privação sensorial (Kretch & Crutchfield, 1968), ou na neurose institucional (Barton, *apud* Delgado, 1987). Em ambos os casos, considera-se que a permanência de indivíduos em espaços fechados, ociosos ou obedecendo a rotinas rígidas que devem ser cumpridas sem que se possa dar uma significação a estas rotinas, e com importante rebaixamento de estimulação sensorial, que pode chegar até a quase absoluta privação, poderia redundar em graves distúrbios nas áreas cognitiva, volitiva, ou afetiva.

Pouco tempo após me desligar da instituição, li parte do livro de Goffman, *Manicômios, Prisões e Conventos*, impressionando-me como o autor parecia sensível a questões próximas da minha experiência. Da planta física descrita por Goffman, às firulas e fissuras que permeavam as relações entre internos e membros da equipe dirigente, ou entre internos e membros da equipe técnica, a impressão era que o estudo de Goffman poderia ter sido realizado na instituição na qual eu trabalhara.

Não fora. A pesquisa que serviu de base ao trabalho de Goffman foi realizada entre 1955-1956 no Hospital St Elizabeths, Washington, EUA, uma instituição pública para pacientes psiquiátricos. Durante este tempo, o autor viveu na instituição, com a suposta identidade de assistente do diretor de atletismo, realizando observações etnográficas junto aos pacientes. Terminado o levantamento de dados, uma bolsa da universidade de Berkeley, Califórnia, permitiu que ele redigisse seu trabalho, publicado pela primeira vez em 1961.

O livro resultante desta pesquisa veio a ser importante ferramenta para a compreensão do funcionamento de um determinado tipo de instituição, que Goffman irá chamar de “instituições totais”, ou instituições que impedem a saída dos internos extra-muros, ao mesmo tempo em que dificultam o contato com informações e pessoas que estão fora da instituição. Em consequência, são instituições nas quais a esfera de vida dos indivíduos internados se passa dentro do mesmo espaço físico, sob uma mesma autoridade, seguindo as mesmas rotinas e convivendo com as mesmas pessoas.

A importância do trabalho de Goffman pode ser deduzida da quantidade de referências feitas a este texto, quando levantamos bibliografia sobre manicômios, hospitais gerais,

presídios ou asilos: enfim, sobre o tipo de instituições que ele caracterizara. Muitas destas referências feitas por autores consagrados, como é o caso de um artigo de Castel (1989).

O texto de Castel faz parte de uma publicação que reúne outros textos originários de um colóquio sobre Goffman, realizado em Cerissy, França, em 1987. Após se definir como um autor “não-goffmaniano”, Castel fala sobre sua aproximação da obra de Goffman, a partir de seu interesse pela psiquiatria, e comenta que gostaria de apresentar sua leitura particular de Goffman.

Segundo Castel, seu interesse por Goffman – em especial pelo livro “Manicômios, prisões e conventos” - diria respeito a uma forma de pesquisa na qual ele perceberia:

“por um lado, o interjogo de conceitos macro-sociológicos, globais, que ultrapassam as configurações pontuais e, por outro, a mais pontilhista, mais imanente e mais fina análise das situações particulares.” (op. cit., minha trad. 31).

Castel vai desenvolver sua argumentação a partir de três questões que se coloca: será que sua compreensão durkheimiana da obra de Goffman é errada? Se, pelo contrário, sua leitura for correta, seria possível que a evolução de Goffman o teria conduzido a uma hipervalorização dos aspectos da interação, em detrimento da posição apresentada em “*Manicômios, prisões e conventos*”? Ou, finalmente, seriam algumas interpretações mais recentes, e bastante parciais, da obra de Goffman que o considerariam, unicamente, como um pensador interacionista, não reconhecendo em sua obra a dimensão de macro-análise?

Ele propõe, então, que esta análise seja feita a partir de uma apreciação sobre o referido livro. lembrando que:

“o essencial no livro é constituído, como em outros livros de Goffman, de micro-análises de situações, ou de seqüências curtas de interações. Seria uma apresentação de um cotidiano prosaico, de uma etnografia de gestos banais, de condutas insignificantes, o que Flaubert chamaria do “resíduo da literatura”. Mas, é a estrutura da instituição que dá conta desta atomização e que a torna inteligível. É a organização institucional que impõe esta

descrição atomisante, porque ela constitui uma realidade atomisada, uma vida feita de fragmentos (op. cit.: 34/35, minha trad.).

A mesma importância, dada aos textos de Goffman por Castel, será atribuída por Bourdieu. Divulgador do pensamento de Goffman na França, através da indicação para tradução de grande parte da obra de Goffman em sua coleção “*Le sens commun*”, Bourdieu assinala a importância da contribuição de Goffman em vários trabalhos, como no livro “*Réponses: pour une anthropologie réflexive*” (Bourdieu; Wacquant, 1992), ou em seu último manuscrito, do qual foi publicado um trecho logo após a sua morte na revista *Le Nouvel Observateur* (Ébiron, 2002).

Em *Réponses*, Bourdieu refere-se ao fato de ter sido profundamente marcado pela realidade do internato, bem como às estratégias extraordinariamente criadoras utilizadas pelos internados e dirigentes “para enfrentar as restrições, muitas vezes aterradoras das instituições totais” de forma tal que parecia apontar para a idéia de que o conhecimento que Bourdieu tinha do Goffman de *Manicômios, prisões e conventos* não era o conhecimento que provém de uma simples leitura²⁷. Seria, antes, o reconhecimento de alguma coisa anteriormente vivida. Reflexão que se fortalece a partir da leitura de um extrato de um manuscrito de Bourdieu, confiado a seu editor pouco antes de sua morte e publicado no *Le Nouvel Observateur*.²⁸ Nele, Bourdieu fala sobre a experiência vivida no internato entre 11 e 17 anos (1941-1947). É um texto narrativo, e seu estilo lembraria um pouco, pela forma espontânea e livre como escreve, trechos de um dos primeiros escritos de Bourdieu, o texto sobre a Kabília, nos quais Bourdieu recorria a notas de um diário de campo.

²⁷ A citação referida era: “lendo Flaubert, eu descobri que fui, como ele, profundamente marcado pela realidade do internato. Em alguma parte, Flaubert escreveu que “quem quer que tenha conhecido o internato aos dez anos de idade, sabe tudo da sociedade”. Erving Goffman mostra, em *Asyles*, que “internados” e “dirigentes” produzem estratégias extraordinariamente criadoras para enfrentar as restrições, muitas vezes aterradoras, das “instituições totais. Algumas vezes, eu me pergunto onde adquiri a aptidão para compreender, ou mesmo para antecipar, as experiências que não conheci por mim mesmo, tais como o trabalho numa linha de montagem ou a rotina monótona do trabalho de escritório sem qualificação. Eu acredito que, em minha juventude, ou, ao longo de minha trajetória social, que me levou a passar por meios sociais muito diferentes, como é o caso de muitas pessoas que ascenderam socialmente, eu tirei uma série de fotografias mentais, que esforço por revelar em meu trabalho de sociólogo” (op. cit: 177; minha trad.).

²⁸ Na reportagem, há referência ao fato do texto ter sido escrito nos dois últimos meses de vida de Bourdieu. Mas, informações posteriores, publicadas no *Le Nouvel Observateur*, levantariam a possibilidade de que o texto tenha sido escrito em um período mais amplo, correspondendo ao último curso que Bourdieu teria dado no Collège de France; um curso, exatamente, sobre narrativa autobiográfica.

Segundo Bourdieu, a experiência de uma instituição total é impossível de ser esquecida, apontando para a realidade indescritível do que chamaria de “uma terrível escola de realismo social”.

Quantas vezes, os autores que descreveram a vida nos internatos²⁹ terão escrito esta frase, ou uma frase como essa? Na verdade, não é preciso ter sido internado. Basta ter os olhos e outros sentidos abertos e ainda não ter desenvolvido a carapaça descrita por Goffman, para se espantar e sofrer junto com os internos os limites, a rotina massacrante, a impossibilidade de escolha. Mais ou menos severas e restritivas em suas disposições arbitrárias, através das quais se exerce o que Bourdieu vai chamar de “violência simbólica” e que se manifestaria, entre outras medidas, pelas proibições de contato com o mundo externo.

É possível nunca ter lido Goffman e não saber nomear aquilo que se convencionou chamar “instituições totais”. Mas, é impossível não reconhecê-las como instituições totais, não reconhecer aquilo sobre o que se fala, quando, numa situação de troca qualquer, alguém que tenha vivenciado a experiência de uma instituição total começa a fazer seu relato pessoal. Qualquer que tenha sido sua forma de inserção – um estágio profissionalizante, o início de uma carreira profissional, a própria situação de internamento

Talvez, seja por isso que, no texto em questão, Bourdieu alerta que:

“Seria possível pensar que estou agravando o quadro. De fato, este que escreve, não sabe, ou já não sabe mais, falar sobre tudo que seria necessário dizer para fazer justiça àquele que viveu a experiência: a seu desespero, a seu furor, a seus desejos de vingança. Para dar uma idéia, eu poderia, invocar o Goffman de *Asyles*....” (Bourdieu, *apud* Eribon, op. cit: 30, minha tradução).

Além do livro “*Manicômios, prisões e conventos*”, uma outra obra de Goffman irá oferecer uma importante contribuição para o trabalho de profissionais de saúde. Trata-se de “*Estigma : notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*”, onde descreve as reações dos que se dizem “normais” frente aos indivíduos estigmatizados e vice-versa.

²⁹ Entre os autores brasileiros, poderia ser destacado um dos volumes das memórias de Pedro Nava (1986) que conta sua experiência como interno no Colégio Pedro II. Centro de excelência acadêmica, o texto tem aspectos bastante similares ao que Bourdieu assinala: por exemplo, a dicotomia entre o que seria a aprendizagem diurna realizada na escola, a partir de cursos administrados alguns dos grandes intelectuais brasileiros, e a vida no internato propriamente dita.

Da mesma forma que no caso anterior, o trabalho de Goffman sobre os indivíduos estigmatizados tornou-se uma referência obrigatória para os que acompanham pacientes acometidos de doenças orgânicas, ou indivíduos com deficiências físicas³⁰ das mais variadas. Usando da mesma visão pontilhista a que se referira Castel – e que caracteriza sua obra como um todo – Goffman vai apontar questões que estão presentes nas relações cotidianas entre os indivíduos ditos “normais” e os indivíduos estigmatizados. Nuances que nenhum de nós costuma perceber, mas que, ao ler o texto de Goffman, acaba dizendo “mas, isto acontece!”. Por exemplo, é certo que costumamos ter dificuldade de olhar para indivíduos que apresentam marcas físicas, supondo que eles não suportariam nosso olhar. E, é verdade, também que, ao mesmo tempo, nos sentimos mal ao imaginarmos que estes indivíduos poderiam perceber nossa relutância em tratá-los como pessoas “normais”. Como no episódio vivenciado por uma psicóloga, durante uma visita feita por ela a uma unidade pediátrica:

Conversavam a psicóloga do serviço e uma mãe com seu bebê no colo. A profissional que visitava a unidade, fazia sua primeira visita a uma unidade similar. Não esperava encontrar o que encontrara: no hospital, referência para cirurgias lábio-palatal, os casos iam dos mais simples, até alguns bastante graves. Seu tempo de experiência com pacientes em condições clínicas muito delicadas a ajudava durante a visita, mas não afastava o sentimento de surpresa, e algum incomodo.

O bebê em questão era um caso grave, mas que parecia estar indo bem. A mãe relatava seus progressos durante seu quase um ano de vida, e suas expectativas sobre a cirurgia corretiva que se realizaria em data próxima. Subitamente, a mãe do bebê se volta para a profissional, com um entusiasmo típico de qualquer mãe, e diz: “ele está sorrindo para você!”

O impacto do “ele está sorrindo para você!” combinou o fator do inesperado com o estranhamento: nada habituada a bebês que apresentavam tais fissuras, a profissional não conseguiu reconhecer no rosto do bebê a expressão de um sorriso, devolvendo ao bebê um sorriso também, num

³⁰ Ainda que tenha conhecimento que a referência a “deficientes físicos” venha sendo considerada, por si só, contendo um juízo de valor e substituída por “pacientes com necessidades especiais”, mantive a terminologia utilizada no texto por Goffman.

gesto comum à maioria dos adultos que se vêem agraciados pelo sorriso de um bebê.

Tomada de um certo pânico - não fosse a mãe perceber as emoções que ela vivenciava – ela conseguiu se recuperar e sorrir. Sorrir, para a mãe. Acolhendo, de certa forma, o sentimento daquela mãe, que via no seu bebê o mesmo desenvolvimento de outros bebês. Mas, sempre que se recordava da cena, lembrava de sua incapacidade de sorrir de volta ao bebê como um sinal de sua fragilidade. Compreensível, desculpável; mas, fragilidade.

Afora a influência teórica do pensamento de Goffman em muitos trabalhos, seria possível supor que a força dos trabalhos de Goffman teria auxiliado para que se processassem mudanças concretas na sociedade: tanto no que diz respeito a medidas de desinstitucionalização dos pacientes psiquiátricos, ou de crianças institucionalizadas, como no fortalecimento das idéias do *home-care*, ou pelo menos, no estabelecimento de Unidades de Cuidados Paliativos, nas quais se procura um atendimento mais individualizado a pacientes terminais.

Da mesma forma, as observações de Goffman sobre os indivíduos estigmatizados continuam presentes numa nova e cada vez mais forte linha bibliográfica, referentes aos *Disabled Bodies*, ou aos *Extraordinary Bodies*. (Thomson, 1997). Nesta literatura, ao mesmo tempo produto e orientação para o trabalho de grupos profissionais ou militantes que lutam pelos direitos de pessoas com algum tipo de deficiência, o trabalho de Goffman é invariavelmente citado no índice remissivo. Como reconhecendo nele um autor que representou um ponto de partida: ao chamar a atenção para o olhar desqualificador da sociedade sobre indivíduos portadores de alguma diferença, Goffman estabeleceu bases para uma argumentação frente a tais questões.

3.1 - Enfermarias pediátricas: um caso particular de Instituições Totais

Descrevendo as instituições de uma forma mais ampla, Goffman aponta características de fechamento que estariam presentes em qualquer tipo de instituição: a pertinência a uma instituição nos limita, força compromissos, obriga ao cumprimento de certo tipo de deveres e

determina que nos sintamos pressionados a atuar de uma certa forma, a forma esperada para quem está naquele lugar, ou que exerce certos papéis.

Cada instituição irá, então, abarcar um pedaço de nossas vidas. Nosso trabalho, nossas famílias, as instituições de lazer a que, eventualmente, pertencemos, círculos políticos ou religiosos: a sociedade em que vivemos estimula o convívio com diferentes grupos de referência, dentro dos quais permanecemos um certo período do dia, assumindo diferentes papéis sociais.

No caso das “instituições totais”, estas características de fechamento vão se amplificar, sendo marcadas pela proibição de contato com o mundo externo e pela proibição de saídas, o que será evidenciado por elementos físicos característicos destas instituições: portões, grades, muros, algum dispositivo de segurança que permita o controle da entrada e que impeça a saída. O que irá determinar que, uma vez internados numa instituição, os indivíduos passem a privar do convívio diário com as mesmas pessoas, em um mesmo espaço físico, seguindo as mesmas rotinas e sob uma mesma autoridade. A instituição passa a apreender todo seu espaço de vida, e se desenvolve segundo um determinado modelo, o qual pode ser transposto, independente do objetivo de alguma instituição em particular e de acordo com o conceito weberiano de tipo ideal de instituição.

Analisando os objetivos, ou seja, em torno de que propostas se organizam as instituições totais, Goffman diferencia cinco grupos: instituições para o cuidado de pessoas vistas como desamparadas ou inofensivas tais como asilos para idosos; instituições para o cuidado de pessoas que, involuntariamente, representariam algum risco para a sociedade como manicômios; instituições cujo objetivo seria isolar indivíduos vistos como ameaça à segurança da sociedade como penitenciárias, ou internatos para menores infratores; instituições cujo objetivo seria uma melhor organização de atividades produtivas como quartéis, escolas internas ou navios; e, finalmente, instituições que acolhem indivíduos que desejam um isolamento do mundo, como conventos e mosteiros.

Goffman lembra ainda que nenhuma destas instituições supõe a presença de todos os traços que as caracterizam, e que nenhum destes traços será comum a todas elas. O essencial é que a maioria das instituições totais inclui muitos dos elementos por ele citados, elementos que poderão ser facilmente reconhecidos quando se analisa uma determinada instituição

Desde a ocasião em que o livro foi escrito até agora, muitos exemplos citados por Goffman foram se extinguindo, tal como leprosários ou sanatórios para tuberculosos, que já não são encontrados na maioria dos países ocidentais. Da mesma forma, o regime de internato para crianças cegas ou surdas-mudas, nos moldes que existiu no Instituto Benjamin Constant ou no Instituto Nacional de Educação para Deficientes Auditivos, ambos no município do Rio de Janeiro, estariam em franca extinção, com exceção de casos onde os pacientes residam fora da cidade: a orientação para uma política de inclusão determina que escolas comuns criem condições para receber tais crianças, admitindo que mudanças no olhar preconceituoso sobre a diferença teriam de ser implantadas na infância (Glat, 1995; Werneck, 1997). Por outro lado, numa tendência inversa, proliferaram comunidades religiosas tipo Hare Krishna, que contém um forte apelo ao isolamento e que não eram comuns nos tempos de Goffman, apenas começavam a se expandir .

Caberia lembrar, também, que muitas destas instituições como hospitais psiquiátricos ou orfanatos, que ainda se mantêm, em que pese toda a política de desinstitucionalização, foram introduzindo algumas modificações, exatamente no rastro das críticas levantadas nos últimos anos. Muitas flexibilizaram as regras, permitindo que os internos tivessem a posse de um ou outro item que os distinguisse e individualizasse, providenciando um pequeno armário com chave para cada interno, ou tornando a rotina de visitas mais aberta. Mas, por baixo desta fachada de mudanças, um grande número destas instituições ainda conserva as mesmas particularidades que as caracterizam como instituições fechadas.

Considerando que este trabalho visa compreender mais diretamente a situação das enfermarias de Pediatria, e suas implicações para o desenvolvimento de crianças com patologias físicas crônicas, foi feita uma tentativa de cotejar os pontos levantados por Goffman com observações ou referências bibliográficas, de forma a justificar a idéia de que as enfermarias de pediatria podem ser entendidas como uma variação de instituições totais.

Definida a necessidade de internação de uma criança, uma primeira grande questão é, exatamente, o cerceamento da saída. Uma vez internada, a permissão para a saída fica condicionada à alta por parte do médico responsável. Assim, mesmo que a família esteja

discordando da forma como o caso esteja sendo conduzido, ou deseje abreviar a permanência da criança no hospital, deverá submeter-se à opinião do clínico, ou da equipe como um todo.

É verdade que existe uma figura de direito, chamada alta a pedido, passível de solicitação quando os familiares desejassem outra condução para o caso. Nestes casos, a família solicita a alta, assinando um termo de responsabilidade.

É preciso, entretanto, analisar como se dá este pedido de alta de acordo com a legislação brasileira.³¹ Em primeiro lugar, é necessário que o médico considere que não esteja havendo risco de vida para a criança: caso ele admita esta possibilidade, seria seu dever manter a criança internada. Em conclusão, a aceitação de uma alta a pedido, dependerá sempre da apreciação do clínico, admitindo-se que somente o médico tem competência e condições de avaliar as conseqüências da mesma, uma vez que a alta a pedido

“pode gerar danos à vida e à saúde do paciente, no instante que ele interrompe o processo de tratamento” (Ferreira, 2003: s/n).

É prerrogativa do médico julgar se há risco e, neste caso, negar a solicitação de alta aos pais; se necessário, recorrendo ao Conselho Tutelar, conforme estabelecido no estatuto da Criança e do Adolescente.

Mesmo em casos em que não haveria risco imediato de vida, a simples hipótese de que a criança pudesse piorar, caso fosse aceito o pedido de alta, já seria suficiente para que se procedesse a recusa (Ferreira, op.cit.). E, em qualquer caso, caberia ao médico alertar à família sobre os riscos que esta correria ao levar para casa uma criança com algum comprometimento. Na prática, isto significa que é feita intensa pressão sobre o paciente ou familiar que deseje exercer este direito: sugestões veladas, ou explícitas, sobre o quanto o paciente poderá ser prejudicado a partir da alta, dificultam que se possa decidir de forma mais livre. O que acaba diminuindo significativamente o número de altas sob responsabilidade e torna os pacientes, efetivamente, algo como que “reféns” da equipe de saúde.

³¹ Neste caso, como em muitas outras situações, observa-se que, no Brasil, ainda prevalecem diretrizes que nem sempre contemplam o princípio de autonomia preconizado pela Bioética, que irá somar o direito de escolha do paciente e de seus familiares, aos tradicionais princípios de maior benefício e menor malefício do ato médico.

Naturalmente, caberia perguntar o quanto a extensão da internação é realmente necessária, ou o quanto esta necessidade é fruto de um estilo pessoal do exercício da medicina. E, para tanto, caberia lembrar uma situação ocorrida anos atrás, numa enfermaria de hematologia.

Nesta época, a leucemia era uma doença sem muitas perspectivas de cura, levando as crianças acometidas por estes quadros, quase invariavelmente, ao óbito. A chefe desta enfermaria, uma médica excepcionalmente sensível, mantinha uma conduta pioneira naqueles anos iniciais da década de 80: caso as crianças precisassem ser internadas – num tempo em que ainda não se permitia acompanhantes - as mães ficavam ao lado das crianças. Ao mesmo tempo, ela evitava ao máximo as internações: as crianças vinham regularmente ao hospital para fazer a quimioterapia e voltavam para casa geralmente no dia seguinte.

Numa ocasião esta médica entrou de férias, deixando em seu lugar um outro médico. Excelente médico: dedicado às crianças, competente, estudioso, tudo o que se podia chamar de um verdadeiro espírito investigador, prestigiado entre seus pares e residentes. Mas, com outra compreensão sobre o que seria melhor para crianças fisicamente instáveis: em consequência, no momento em que um dos pacientes veio para sua sessão habitual de quimioterapia, foi internado.

O resultado da situação foi bastante atípico: a mãe solicitou socorro da médica, a mesma voltou de suas férias, o outro médico sentiu-se desautorizado, criando-se um clima de tensão, que precisou de algum tempo para se dissolver. A criança? Foi para casa. Voltou ainda muitas outras vezes para fazer quimioterapia.

Tempos depois, já no estágio final da doença, voltou a ser internada por poucos dias, morrendo ao lado dos pais, após ter sido satisfeita em seu último pedido: um cachorro quente e uma coca-cola; solicitação que um dos residentes se apressou a satisfazer, mesmo que fosse claro que seria apenas uma satisfação visual, por poucos instantes.

E assim, a partir do posicionamento firme de uma médica à frente de seu tempo, escapuliram, criança e familiares de longos e solitários meses de internação.

Outra questão que se coloca no momento de uma internação hospitalar é a mudança de ambiente. Do espaço familiar de sua própria casa, a criança será levada para o ambiente hospitalar. Um espaço que, a despeito de todas as advertências sugeridas nos últimos anos, nem sempre é estimulante: tanto em instituições públicas, como em instituições que participam de uma rede de atendimento de saúde privada, mas cujos planos atendem a população de menor poder aquisitivo, acontece das crianças serem internadas em enfermarias nuas, ou despojadas de qualquer conforto. Sendo definidos, ao mesmo tempo, normas e rotinas que irão organizar a vida da criança, incluindo-se nestas normas a regulação do contato com o mundo externo: quais são as regras que presidem a internação? O que é se pode trazer de casa? Quem, quando e por quanto tempo poderá visitar a criança? O que é permitido durante as visitas?

Em 1942, Harold Geist publicou um livro sobre as condições da criança hospitalizada, obra que foi uma referência importante e quase exclusiva durante longo tempo. Nesta ocasião, longas hospitalizações eram bastante mais comuns: muitas crianças com alguma patologia crônica, ou quadros infecto-contagiosos como tuberculose, eram tratadas por longos períodos num sistema de internação. O que significava, quase que obrigatoriamente, rupturas importantes com o mundo exterior, tanto do ponto de vista da separação dos familiares, quanto da perda do grupo de amigos, ou da possibilidade de uma escolarização regular (Geist, 1979).

As questões tratadas por Geist – autor que não lera Goffman, mas que se dera conta do impacto da quebra de vínculos com o mundo exterior sobre o desenvolvimento da criança – foram retomadas por uma profusão de autores que continuaram a insistir na necessidade de abreviar os períodos de internação, ou sobre os efeitos perniciosos da separação de crianças pequenas de suas famílias. E, tal foi a insistência destes autores, que acabou por resultar em algumas mudanças.

A mais importante delas, sem dúvida alguma, foi o estabelecimento do direito a ser acompanhado por um familiar, garantido a qualquer criança até 12 anos de idade pela legislação de muitos países. No Brasil, este direito foi determinado através do Estatuto da Criança e do Adolescente, promulgado em 1990 e que, desde então, vem sendo relativamente respeitado³². Ao mesmo tempo, obteve-se a reestruturação de alguns hospitais, que procuram amenizar a estadia da criança, propondo modificações como o sistema de visitas familiares livres ou flexíveis, a organização de enfermarias com menor número de leitos, ou criação de espaços lúdicos. De tal forma que, atualmente, é possível encontrar condições especiais de atendimento às crianças hospitalizadas em alguns hospitais de grandes centros: áreas sofisticadas de lazer, jardins ou solários, classes especiais para escolarização, unidades conjuntas para familiares/pacientes durante longas internações, acesso a computadores que facilitam a comunicação da criança com o mundo externo. Ou, em hospitais mais modestos, salas de recreação, brinquedotecas, serviços de profissionais como psicólogos, ou serviços de voluntários e recreadores do tipo “doutores da alegria”.³³

É verdade que o reconhecimento da importância de tais fatores não determina, necessariamente, que os espaços hospitalares estejam garantindo às crianças as melhores condições de internação. Seja pelo depoimento de estudantes e profissionais que atuam em enfermarias pediátricas, ou pela leitura de trabalhos descritivos de uma certa condição de internação em enfermarias de pediatria, como os de Oliveira (1993), é necessário admitir que estamos ainda muito mais próximos dos problemas apontados por Goffman, que das medidas adotadas em grandes centros pediátricos.

Tendo baseado seu estudo em observações feitas em uma unidade hospitalar do SUS, a autora nos fala em seu artigo como a criança:

³² Estatuto da Criança e do Adolescente, Livro I - Parte geral/ Título II - Dos direitos fundamentais/ Capítulo I - Do direito à vida e à saúde

Art. 12- Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável nos casos de internação da criança ou adolescente.

³³ Os “Doutores da Alegria” grupo fundado no Brasil em 1991 por Wellington Nogueira, após um estágio de três anos no *Clown Care Unit*, em Nova York, tem como objetivo atender crianças internadas em hospitais. No Brasil, os Doutores da Alegria funcionam através de uma ONG e atendem a solicitações dos hospitais interessados em receber sua visita de forma regular ou esporádica. (<http://www.doutoresdaalegria.org.br/>, acesso em 23 de junho de 2003).

“nos conta da força e do saber médico como instrumento de destituição da sua subjetividade e de anulação da experiência do adoecer na reclusão hospitalar” (op. cit.: 327).

O que acabaria por mostrar como, a despeito das dificuldades vivenciadas durante a hospitalização a criança pode denunciar, através de gestos captados por um observador atento, a inadequação do sistema de hospitalização

Em outro texto, também baseado em um cuidadoso trabalho de observação sobre aspectos da relação médico/ paciente/ familiar numa enfermaria de pediatria de um hospital universitário no Rio de Janeiro, foram analisadas as diferentes direções que estas relações podem tomar. Em seu estudo, a autora conta como, a partir de seu estágio profissionalizante na referida enfermaria, começou a se dar conta dos diferentes padrões relacionais que se estabeleciam. O que a levou a fazer um estudo sistematizado, no qual a autora registrou, durante um período de seis meses, os comportamentos de aproximação, de interação verbal e/ou pelo olhar durante a visita médica, ou de resposta à busca de interação por parte da mãe ou da criança.

Ao longo do trabalho, a autora vai acabar registrando o despreparo e a insensibilidade por parte dos profissionais que se ocupam das crianças internadas e de seus familiares: os minuciosos relatórios de observação nos falam de inúmeros exames físicos de crianças realizados sem nenhuma preocupação de se dirigir à acompanhante ou falar com a criança, ou de casos mais graves: numa das situações observadas, irritada com uma criança de três anos que chorava muito e não permitia o exame físico, uma residente chega a sacudir a criança, gritando para que ela parasse de chorar. No caso desta criança, se o gesto não fosse suficientemente grave por si, caberia acrescentar à falta de sensibilidade da residente o fato de se tratar de uma criança hipertensa, que chorava exatamente porque a mãe se ausentara da enfermaria (Ianni, 1998: 32-37).

Uma consequência direta do direito ao acompanhamento, que não tem sido freqüentemente trabalhada pelos autores que discutem a hospitalização infantil, tem a ver com a permanência das mães na instituição: o direito de estar presente ao lado da criança

hospitalizada acarreta uma verdadeira internação do familiar, tal como assinala a mãe de uma criança: “eu me internei aqui” (Zendron, 2003). O que significa que, além das crianças sofrerem as consequências do processo de internação, as mães também irão sofrê-las.

O estudo de Zendron (op. cit.) combinou dados obtidos em dez entrevistas semi-estruturadas, realizadas com familiares que acompanhavam crianças numa unidade de apoio a crianças com câncer localizada no Rio de Janeiro, com observações de campo não sistematizadas, feitas pela autora ao longo de dois anos de trabalho com estes familiares. A leitura deste trabalho permite observar que algumas questões levantadas por Goffman quanto à situação dos internados são trazidas de forma pungente pelos entrevistados: o afastamento dos familiares, marido e outros filhos; a impossibilidade de manter em dia as notícias do mundo externo; o medo de que o tempo de afastamento acabe por redundar na perda de seus papéis sociais.

Em relação a este último aspecto, é interessante notar que esta é uma fantasia comum, trazida por mães de crianças internadas e que aparece não só no trabalho de Zendron (idem), como em grupos de mães realizados por estagiários de psicologia em diferentes unidades de saúde localizadas no município do Rio de Janeiro. Nestes grupos, realizados com o objetivo de dar um espaço de escuta às mães ou familiares que acompanham as crianças em períodos que variam de dias a meses, um dos conteúdos mais presentes é a fantasia de que acabarão perdendo o afeto de seus maridos, sendo substituídas em suas próprias casas por alguma outra mulher que o marido encontrar ao longo da internação da criança.

Outro aspecto assinalado por Goffman em *Manicômios, prisões e conventos* diz respeito aos rituais de mortificação do ego, procedimentos que visam ajustar os indivíduos às exigências institucionais, de forma tal que se possa obter o cumprimento de rotinas da forma mais eficaz possível. Aqui, seria o caso de nos perguntarmos como isso se dá numa enfermaria pediátrica.

“Internadas”, mãe e criança, devem deixar de lado os objetos que ajudam a compor o chamado “estojo de identidade” conceito usado por Goffman e que se refere aos objetos e/ou recursos nos quais um indivíduo se apóia para manter sua aparência usual: aquilo que importa para que cada um se veja, ou se perceba, como ele mesmo. Frequentemente, a recomendação

para que mães não levem objetos pessoais para o hospital, é acompanhada da advertência de que o hospital não se responsabiliza pelo sumiço destes objetos. O que, de certa forma, contém uma acusação velada, na qual se supõe o risco de que os objetos sejam furtados pelos próprios familiares, os mesmos familiares que acompanham as crianças nas enfermarias.

“Internadas”, mãe e criança, ambas irão receber um avental que irá acompanhá-los durante o período de internação³⁴. Na maioria dos hospitais este avental é azul, rosa ou branco. Quase invariavelmente, estes aventais têm carimbados um número e as iniciais da unidade no peito, num bolso lateral, ou numa manga. Carimbo que traz, também, uma mensagem embutida: isto pertence ao patrimônio público; isto não deve ser subtraído ao patrimônio público.

Durante os anos em que tenho acompanhado o cotidiano de enfermarias pediátricas, uma única vez foi possível ver a obrigatoriedade do uso do avental que identifica as acompanhantes levada a um extremo tal que já se poderia considerar a característica do estigma, tal como pensado por Goffman: os aventais eram vermelhos, o que identificava a acompanhante de uma forma ostensiva.

Na ocasião, realizávamos uma pesquisa de campo sobre as condições de internação em unidades pediátricas do município do Rio de Janeiro, na qual foram avaliadas 23 enfermarias, pertencentes a instituições incluídas no que hoje se chama Sistema Único de Saúde (Santos, 1987). Ao longo das observações, foi possível conversar com muitas acompanhantes, o que possibilitou a tomada de alguns depoimentos ricos e críticos, como o de uma mãe que apontou o fornecimento dos tais aventais vermelhos como uma forma de identificar o acompanhante em qualquer espaço do hospital. No restaurante, onde faziam as refeições, por exemplo, o acompanhante deveria manter o avental vermelho: segundo a mãe, era uma forma de dizer que elas não eram queridas, apenas toleradas. E facilmente apontáveis, pelo resto dos funcionários administrativos e/ou profissionais de saúde que faziam as refeições no mesmo local.

³⁴ Uso mãe e criança, porque, geralmente, é a mãe que permanece com a criança. Algumas vezes, a mãe é substituída por outro familiar, uma avó, irmã, ou parente próxima. Sempre mulheres: a presença de acompanhantes do sexo masculino, apesar de prevista em lei, raramente é permitida ou tolerada. Em algumas instituições filantrópicas, o estatuto da casa determina que só possam permanecer acompanhantes do sexo feminino.

Nesta mesma instituição, os boxes onde ficavam as crianças tinham uma meia parede de vidro que dava para um corredor externo, de forma tal que mães e crianças eram facilmente observadas por qualquer pessoa que passasse, a qualquer momento.

A justificativa da instituição para estes boxes era que as crianças poderiam ser melhor atendidas desta forma, facilitando o cumprimento da rotina. Mas, segundo a mesma mãe já citada, a impressão era como se estivessem num aquário, todo o tempo observadas através desta parede de vidro, sem nenhum direito à privacidade, ou a momentos de mais relaxamento: pequenas coisas, como sentar-se de uma maneira mais confortável e descontraída ou dormir durante a tarde, poderiam ser observadas por médicos, enfermeiras, ou outros profissionais, que fariam suas avaliações sobre o comportamento da acompanhante.

Um pequeno erro, um movimento à revelia, poderia ser uma falha grave: na mesma ocasião, uma das pesquisadoras observava dois bebês e uma mãe em um dos boxes: o bebê que estava acompanhado, dormia. O bebê que estava sozinho chorava muito. A mãe estava sentada próxima a seu bebê e não esboçou nenhum movimento em direção ao outro bebê durante cerca de quinze minutos. A observadora, acostumada a um padrão de enfermarias de pediatria nas quais as mães ficavam sensibilizadas e procuravam atender o choro de outras crianças, além do choro de seus próprios filhos, estranhou o comportamento daquela mãe. Mais tarde, comentou com uma enfermeira o ocorrido, perguntando se ela teria alguma justificativa. A enfermeira perguntou à pesquisadora se ela não tinha lido as regras fixadas na parede do boxe. A observadora foi ler e viu que o toque em qualquer outra criança implicaria no imediato afastamento da mãe.

As observações acima referidas fazem parte de um trabalho realizado num momento em que a presença da mãe não era ainda um direito garantido por lei. Nesta ocasião, a grande justificativa para a proibição das mães nas enfermarias era a possibilidade de que transmitissem “infecções cruzadas”, fantasma da maioria dos hospitais. Fantasma que não se justificaria: como disse ironicamente uma residente, numa reunião em que os médicos de um hospital discutiam a possibilidade de regulamentar o acompanhamento na enfermaria de pediatria clínica, antes de que este direito fosse garantido por lei: “a mesma baratinha que corre pela enfermaria de gastro, corre também pela enfermaria da pneumo...”

Entretanto, ao invés de muitos profissionais se posicionarem firmemente contra o absurdo de que os hospitais estivessem tão infestados de baratinhas, atribuíam-se às mães

hábitos indisciplinados que acabariam ameaçando as outras crianças com o risco das infecções cruzadas.

Naquela época, e muitas vezes ainda hoje, as mães eram acusadas de toda uma constelação de hábitos inadequados, muitas vezes atribuídos a sua origem de classe: as mães são desorganizadas, não guardam os necessários cuidados de higiene, trazem alimentos para as enfermarias ou comem o lanche dos filhos, dormem em vez de cuidar das crianças internadas, não colaboram, não entendem as explicações dadas, dificultam o exame físico das crianças, falam alto, respondem, perguntam demais, cobram demais, Isto, quando não se coloca o comportamento moral das mães sob suspeita, afirmando-se que, permanecendo nos hospitais, muitas delas elas acabarão relacionando-se com os funcionários da vigilância noturna, com enfermeiros, ou até com pacientes de outros andares. O que poderia ser identificado, *à la Goffman*, com “mecanismos de mortificação do eu”, falas acusatórias que acabam diminuindo a auto-estima dos indivíduos.

Muitos outros procedimentos, ou comentários ouvidos dentro de enfermarias pediátricas, também têm um caráter de procedimentos de mortificação do eu, tal como descritos por Goffman. O mais grave deles, ainda que bastante comum, é a desqualificação da mãe em sua capacidade de cuidar do próprio filho. Observações irreverentes, mordazes, algumas vezes moderada ou francamente culpabilizantes, como no caso de uma enfermeira que pergunta à mãe de uma criança nascida com uma cardiopatia congênita: “mas, me conta, o que foi que você fez para ter um filho assim?”.

Tal comentário, escutado numa enfermaria de crianças cardíacas, desencadeou uma crise de choro por parte da mãe, dificilmente consolada por uma estagiária de Psicologia que começava sua prática profissional e que guardou a pergunta como um exemplo, só gradativamente desfeito, da dureza dos profissionais. No melhor molde da exacerbação ocasional de certos traços, que poderia ser exemplificada pelo comentário de outra enfermeira. No caso, perdera-se o exame de uma criança e a enfermeira disse à mãe que teria de realizá-lo novamente. A mãe protestou de forma um tanto agressiva: a criança dormia, por que o exame teria de ser feito de novo, será que eles não podiam ser mais cuidadosos? A enfermeira ficou irritada e, dirigindo-se a uma colega comenta: “agora mesmo é que o exame vai ser feito!”.

numa clara demonstração de poder, onde se afirmava a submissão que pacientes e familiares devem à equipe.

O dia a dia de um hospital, ou de uma enfermaria de Pediatria, oferece uma série interminável de exemplos como esses. Perda de contato com o mundo, medo da perda de papéis sociais; obediência a rotinas; perda de referências de gostos e de escolhas. Uma longa lista de exemplos, a partir dos quais não teríamos dúvidas de que enfermarias de pediatria são excelentes exemplos de instituições totais. Entretanto, cabe lembrar também o reverso; no caso, os ajustes secundários.

Durante os dois anos em que se internou voluntariamente no Hospital St Elizabeths com o objetivo de realizar sua pesquisa, Goffman teve a oportunidade de observar uma série de comportamentos nem sempre claramente perceptíveis, através dos quais os indivíduos desenvolviam espaços de negociação. A tais comportamentos, longamente enunciados dentro da mesma obra, Goffman dá o nome de “mecanismos de ajustes secundários”.

Ao analisarem o cotidiano das enfermarias de Pediatria, ou dos hospitais gerais, muitos autores acabam não se dando conta da importância deste conceito. Assim, é comum que os hospitais sejam denunciados em sua razão arbitrária e em sua dimensão iatrogênica, tendo seu poder absoluto questionado nestas últimas décadas (Illich, 1975; Kübler-Ross, 1985; Pitta 1999). Geralmente apresentados como o cenário aonde vai se desencadear o drama solitário do indivíduo adoecido, procurou-se mostrar como, após ser admitido no hospital, o sujeito fica reduzido a um prontuário, ou ao número de um leito de uma especialidade médica, tornando-se um corpo sobre o qual vão se produzir sabe-se quantas e quais intervenções, sempre com a justificativa última de alcançar a cura, ou driblar a morte. Não sendo consideradas, ou sendo minimizadas, a importância das observações de Goffman sobre a presença de mecanismos de ajustes secundários.

Entretanto, a leitura da obra de Goffman que não valoriza os mecanismos de ajuste secundários é apenas uma leitura parcial, não conseguindo alcançar toda a importância de sua contribuição. Tal leitura denuncia a fragilidade humana frente às instituições totais; é

importante, portanto, para que não se tenha uma postura ingênua frente às propostas enunciadas pelas instituições para correção de menores infratores, amparo dos idosos, ou, mesmo, para o cuidado dos pacientes internados nos hospitais gerais, permitindo que sejam interpretadas e compreendidas, em todas suas nuances dramáticas, as intervenções que exigem dos internos submissão e respeito. Mas, deixa de lado um dos aspectos mais importantes que Goffman soube tão bem assinalar: a capacidade dos indivíduos fazerem frente a um cotidiano sem razão ou sem respostas, capacidade que encerra a essência do resistir, qualidade intrínseca ao ser humano.

As modalidades de resistência ao cotidiano das instituições totais podem assumir diferentes formas. Algumas vezes, apresentam características altamente sofisticadas, implicando em organização grupal, sigilo, códigos de pertencimento, etc. Outras vezes, estas negociações ou ajustes nascem de comportamentos espontâneos, naturais, que transformam relações de poder em relações de trocas, de serviços prestados. Abrindo outros significados a experiências vitais que, supostamente, teriam apenas uma mesma significação. Ao lado de um policial que esmaga, haverá outros que abrirão pequenos espaços para que o prisioneiro receba notícias de casa, leia um jornal, ouça o resultado de um jogo num radinho de pilha (Ventura, 1988).

O próprio Goffman dá numerosos exemplos destes mecanismos, alguns retirados do cotidiano de instituições como campos de concentração, hospitais psiquiátricos ou penitenciárias.³⁵ Mas, às vezes, é possível notar que eles brotam de forma espontânea, entre crianças submetidas a uma autoridade abusiva, como numa história de duas crianças, que se passou num estabelecimento de ensino básico no Rio de Janeiro, cerca de meio século atrás³⁶.

Uma das crianças em questão era um refugiado de guerra, órfão de mãe, e entregue como pensionista aos cuidados da diretora daquele estabelecimento, uma vez que o pai precisava trabalhar e não tinha com quem deixá-lo. Talvez, é impossível dizer, fosse uma criança mais criativa, ou mais

³⁵ Ao lembrar destes mecanismos de ajuste secundários, seria impossível esquecer o quanto o filme *Carandiru*, de Héctor Babenco, baseado no livro que conta a experiência do médico Draúzio Varella no presídio do mesmo nome, atualiza estas questões, apresentando uma infinidade destas artimanhas do cotidiano. A bem dizer, mecanismos de sobrevivência do eu.

³⁶ Comunicação pessoal, J.C.O., 1986.

ousada e, por isso mesmo, com mais dificuldades de se adaptar a uma instituição na qual as regras eram muito estritas. O fato é que, por alguma razão, esta criança sofreu, como poucas terão sofrido, rituais de mortificação do ego: entre outras provas, um dos castigos habituais da escola era sentar-se a seu lado. E, assim seguia ele, sempre repreendido, sempre apontado como um exemplo a não ser copiado, sempre temido pelo risco de contaminação atribuído à sua presença.

Uma tarde, uma das crianças menores foi repreendida e mandada sentar-se ao lado do menino. Seria difícil dizer que sentimentos terão tomado conta daquela criança; apenas, que parecia muito assustada e que, em poucos momentos, começou a chorar. Seria impossível, também, dizer que sentimentos levaram o menino mais velho a tentar consolar a outra criança. Apenas, que, em minutos, improvisou uma catapulta com uma régua e uma borracha: numa pequena fração de tempo, o menino menor parou de chorar e começou a observar, fascinado, o outro capaz de executar tal engenho.

O gesto da criança teve uma duração rápida: o tempo suficiente para que a professora notasse que o castigo se transformara em brincadeira, que o humilhado tinha triunfado sobre a humilhação. Tempo mínimo, mas o bastante para que a criança menor guardasse pelo resto da vida a lembrança do gesto e da criança do gesto, subitamente transformada em herói a seus olhos.

A partir do reconhecimento que os internos e as equipes que trabalham nas instituições totais têm possibilidade de negociações, ou são capazes de ajustes secundários, é possível compreendermos, também, que há instituições e instituições. O que pôde ser visto numa pesquisa já referida anteriormente, em que se procurava identificar as condições de internação em hospitais públicos do município do Rio de Janeiro e avaliar a relação destas condições com possíveis prejuízos no desenvolvimento das crianças.

Na primeira etapa desta pesquisa, foram avaliadas as condições de internação em vinte e três unidades pediátricas públicas, a partir de registros de campo, feitos por uma equipe de alunos de graduação do departamento de Psicologia da PUC-RIO ao longo de dois anos. Eram observados aspectos como condições físicas das enfermarias, recursos humanos, tempo médio de internação, abertura para a permanência de acompanhantes, rotinas, determinação de regras

e maior ou menor flexibilização no cumprimento destas regras, aspectos dinâmicos, etc. Ao final desta primeira etapa, foi possível discriminar instituições que consideramos mais estimuladoras e instituições que consideramos menos estimuladoras, tal como fora previsto no projeto.

A segunda parte da pesquisa propunha a avaliação de trinta crianças internadas em ambientes considerados estimuladores, e trinta crianças internadas em ambientes considerados não-estimuladores, mas não chegou a ser realizada. Partindo da experiência de uma instituição onde havia um tempo médio de internação alto, havíamos estipulado que observaríamos um tempo mínimo de três meses de internação, tempo que considerávamos razoável para que se pudesse observar alguma consequência sobre o padrão de desenvolvimento das crianças. Na medida em que íamos terminando as observações, entretanto, verificávamos que o tempo médio de internação era muito baixo, o que não permitiria um número de casos significativo, e a pesquisa acabou sendo interrompida.

De qualquer forma, tivéramos a oportunidade de observar muito de perto um universo significativo das enfermarias pediátricas públicas do Rio de Janeiro, aí se incluindo instituições do antigo INAMPS³⁷, ou enfermarias pertencentes a hospitais universitários. Destes, apenas um dos serviços não autorizou a pesquisa, sob a alegação de que “iríamos observar a relação médico-paciente, e isto não interessava ao serviço”.

Ao observarmos estas instituições, encontramos uma imensa diversidade. Diversidade de recursos físicos, diversidade quanto à aceitação dos acompanhantes, diversidade na aceitação de que as crianças tivessem um ou outro brinquedo, ou objetos pessoais, diversidade na quantidade e qualidade de interações com as crianças ou entre a própria equipe.

Um aspecto importante observado é que nem sempre as instituições vistas como mais estimuladoras eram as mais bem organizadas do ponto de vista de recursos físicos. Numa destas instituições, por exemplo, o ambiente era impecável: era sem dúvida, a enfermaria mais clara, mais limpa, com berços mais novos, etc. Entretanto, era uma enfermaria absolutamente pobre do ponto de vista de estimulação: de acordo com a explicação da chefia de

³⁷ O Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social reunia a maior parte dos hospitais que atendiam a pacientes usuários do sistema público de saúde. Em 1990, o INAMPS foi dissolvido, e suas unidades foram gradativamente municipalizadas, passando a fazer parte do Sistema Único de Saúde ou SUS.

enfermagem, a direção do hospital pensava que móveis sobre os berços, ou enfeites nas paredes, não eram condizentes com um ambiente hospitalar. Não seria asséptico. Assim, em que pesasse a opinião da própria chefe de enfermagem, exatamente o serviço que tinha maior tempo de internação por conta do tipo de patologia que recebia, era um serviço que não oferecia nada às crianças que passavam longo tempo acamadas.

Para efeito de contraposição, valeria citar um outro serviço. Este, localizado em um hospital geral, mais pobre e menos seletivo. Na ocasião da observação, o hospital estava para entrar em reformas, ou esperava-se que em algum momento ele começasse a entrar em reforma, uma vez que suas instalações estavam muito precárias.

Já no primeiro contato com o chefe do serviço, no momento da entrega da carta solicitando autorização para a pesquisa, ele propôs uma questão. Sensibilizado pela leitura de Spitz (idem), e pelas considerações do autor sobre o prejuízo das internações para o desenvolvimento infantil, solicitava aos residentes do serviço que lessem o texto sobre hospitalismo. Mas, segundo ele, nunca conseguia tocá-los: eles afirmavam que aquilo que Spitz dizia não era observável no serviço. Queria saber, então, se poderíamos encontrar uma explicação.

A explicação foi se configurando, à medida que a observação se processou : embora não houvesse naquele hospital uma excelência de condições físicas, havia uma interessante condição humana. A equipe de saúde como um todo parecia mais atenciosa do que o comum, conhecendo as crianças pelos nomes. Os residentes – as residentes, seria melhor dizer, porque o grupo era quase todo de mulheres - eram jovens e pareciam absolutamente envolvidas com a tarefa de atender aquelas crianças. Não havia regras sobre a permanência das crianças dentro de seu próprio quarto, como em vários outros hospitais. Elas podiam transitar livremente pelo corredor da enfermaria, algumas vezes jogando bola neste mesmo corredor e, naturalmente, sendo repreendidas por isso. Mas, uma repreensão leve, que não as impedia de voltar a jogar, assim como não as impedia de rir e implicar umas com as outras, como grupos de escolares no recreio.

Das várias situações registradas, duas merecem ser destacadas: uma no refeitório, quando as crianças receberam para o lanche um pão meio endurecido, que não quiseram comer. Reclamaram com a servente que devolveu a reclamação, dizendo que se quisessem era aquilo mesmo que tinha para o lanche. De imediato, uma das crianças sugeriu que podiam usar

o pão de outra forma e recolhendo a “matéria-prima” instruiu as outras crianças a fazerem bolinhas de pão. Começou, então uma guerra que durou algum tempo, provocando muito riso e algazarra. Algum tempo depois, passou uma enfermeira que mandou todos de volta às enfermarias, reclamando do comportamento deles, “logo hoje que a moça(a observadora) está aí”.

A outra situação se passou numa enfermaria em que estavam uma criança de uns três anos e um bebê, o qual estava sendo alimentado por sonda nosogástrica. A enfermeira deixou o lanche da criança maior, mandando que ela o comesse e saiu, dizendo que voltava logo, e que ela se comportasse, porque “a moça (novamente a observadora) estava olhando”.

A criança, em torno de três anos, analisou sem nenhum interesse a gelatina que lhe haviam dado de lanche, mas teve uma idéia que, aí sim, pareceu realmente interessante: dar a gelatina ao bebê. Com este objetivo, aproximou-se do bebê e, ficando na ponta dos pés com a colher de gelatina cheia na mãos, começou a insistir: “come neném, está gostoso, come neném!”.

Nesta situação, a observadora não conseguiu manter as regras que sugeriam o mínimo de intervenção e tirou a criança de perto, explicando que o bebê não podia comer.

Claro que as duas situações poderiam ser compreendidas como fruto de pouca vigilância ou uma disciplina mais relaxada, podendo-se argumentar que tal postura poderia levar a resultados complicados. Mas, ao avaliar esta instituição, a equipe de pesquisa considerou positivamente esta ausência de regras rígidas, esta disciplina menos severa, onde as enfermeiras lidavam com as crianças pensando-as enquanto crianças, que brincam e fazem barulho, e onde os médicos, que conheciam as crianças pelos próprios nomes, não conseguiam identificar os sinais descritos por Spitz. Evidentemente, não porque Spitz estivesse errado em suas observações: apenas, porque aquilo que Spitz vira era fruto da privação de afeto e, nesta instituição, como em outras observadas, não havia privação de afeto.

O que se pode concluir deste e de outros estudos, é que existe uma variação muito grande nos recursos oferecidos às crianças hospitalizadas; ou que as enfermarias pediátricas, em que pesem suas aptidões para o exercício de uma vocação totalizadora, nem sempre o fazem. O que, naturalmente, irá ter efeitos díspares sob o desenvolvimento de crianças acometidas por patologias físicas crônicas e que precisem, eventualmente, ser hospitalizadas.

3.2 – Sobre o estigma

Pouco depois de publicar a obra *Manicômios, prisões e conventos*, Goffman ofereceu outra importante contribuição ao estudo de populações atingidas por diferentes formas de limites físicos, mentais ou sociais. No caso, o livro *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*, publicado em 1963, no qual Goffman introduz a discussão sobre o conceito de estigma.

Segundo Goffman, cada grupo de indivíduos estabelece suposições sobre o que seria esperável do ponto de vista da apresentação social de seus membros; os indivíduos que satisfazem estas expectativas tenderiam a se considerar – e a serem considerados pelo grupo – como **normais** (grifo do autor). Por outro lado, se um indivíduo não satisfaz estes quesitos, ou, ao contrário, apresenta características que o tornam muito diferente do que seria esperado, ele será visto como uma pessoa desqualificada ou diminuída. Tais características seriam vistas como estigmas, podendo-se considerar três tipos de estigmas: os estigmas ligados a alterações corporais, ou diferentes tipos de defeitos físicos; os estigmas ligados a situações que indicariam alterações de caráter, como os distúrbios mentais ou homossexualismo; e, finalmente, os estigmas ligados a características político ou raciais, como no caso das castas indianas, ou dos estigmas relacionados a negros e judeus.

Em si, assinala Goffman, o estigma não é nada: para que ganhe sentido é preciso que seja pensado a partir de relações estabelecidas entre indivíduos pertencentes a um ou outro grupo. O estigma supõe

“uma linguagem de relações, não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem; portanto ele não é, em si mesmo, honroso ou desonroso” (op. cit.: 13).

Assim um mesmo indivíduo poderá ser objeto de estigma por parte de um grupo, ou passar despercebido dentro de outro, para quem uma determinada característica não o marca como alguém que mereça ser desqualificado.

Frente aos indivíduos possuidores de uma destas características que os indivíduos que se pensam normais vêem como estigmas, as reações são relativamente previsíveis, a ponto de Goffman considerar que se pode falar de uma teoria do estigma. Assim, os indivíduos estigmatizados terão de fazer frente às suposições que a teoria do estigma estabelece e que podem incluir desde o medo do contágio – físico ou moral - às mais variadas formulações sobre diferentes aspectos destes indivíduos.

Suposições que, muitas vezes, dificultam a aproximação e o entendimento deste sujeito, uma vez que a quantidade de estereótipos criados em relação a pessoas vítimas de estigmas, estereótipos que falam de algumas coisas que aparentemente “todos sabem” sobre tais indivíduos é muito grande. “Esquizofrênicos são altamente perigosos e violentos”; “pessoas idosas são desconfiadas”; “judeus são mesquinhos e avarentos”; “crianças com patologias físicas crônicas são tímidas, tristes e emocionalmente frágeis”.

Especialmente no que toca a crianças doentes crônicas, muitas vezes, fez-se necessário um esclarecimento a profissionais amigos que interrogavam sobre as razões que levariam a trabalhar com tanto sofrimento, o que indicava uma visão absolutamente preconceituosa no mais amplo sentido do termo. Era preciso, então, explicar que nem sempre crianças doentes crônicas são especialmente tristes e se percebem diminuídas frente a outras crianças com que convivem. Ou, ainda, que o trabalho realizado junto a estas crianças e suas famílias procurava evitar, exatamente, que as dificuldades ligadas a situações específicas se ampliassem, tornando-se o centro da vida destas crianças e de suas famílias. Antes de serem doentes, eram crianças, e isto precisava ser lembrado.

É, por exemplo, do estigma que nos fala a mãe de uma criança portadora de anemia falciforme³⁸, referindo-se ao comportamento de pais que não permitiam que seu filho brincasse com as outras crianças vizinhas, ou não queriam permitir que ele frequentasse a escola. E é, também, sobre o estigma que nos fala uma adolescente diabética, quando, obrigada a levar para o colégio a insulina que pode se fazer necessária ao longo de um dia, e

³⁸ Anemia falciforme é uma doença genética, predominante na raça negra e de grande incidência no Brasil em decorrência da miscigenação. As crianças apresentam emagrecimento, coloração amarelada e, segundo depoimento de vários familiares, são afastadas (ou estigmatizadas) sob suspeita de que teriam AIDS.

que seria administrada por via injetável, prefere correr o risco de passar mal no colégio: a fantasia de que a seringa possa ser vista por algum colega e que possa ser confundida com uma usuária de drogas, ou simplesmente, o medo de que a considerem uma “doente”, é alimentada pelas suposições do tipo aquilo que “todos sabem” anteriormente referidas.

Como se constroem estigmas? Às vezes, é difícil identificar como vão se somando as situações cotidianas, até que uma criança sinta-se especialmente vulnerável. Como no caso de Luciana, uma menina cuja vida transcorreu de uma forma absolutamente comum até os oito anos de idade, sem nada que a tornasse diferente de qualquer outra criança.

Um acidente dramático e imprevisível atinge esta criança. No dia seguinte, quando acorda, já num hospital, sofrera uma cirurgia que amputara seu pé. Acorda, perguntando o que acontecera: é possível que tivesse alguma lembrança do acidente. De qualquer forma, sente algo estranho e pergunta pelo pé. Uma residente que a acompanha, telefona para a psicóloga que atua no serviço e pergunta o que devem dizer a criança, sendo orientada no sentido de que lhe digam a verdade. Preferencialmente, junto com alguém da família que possa consolá-la.

A criança fica triste, é inevitável. Mas, é uma criança sadia, física e emocionalmente, e começa a se recuperar. A mãe não a acompanha, ainda não se permite acompanhantes nos hospitais. Mas, vem quase todos os dias, enquanto a menina espera a cicatrização. Depois, deve aprender a fazer uso de uma bota ortopédica, o que, por circunstâncias especiais do caso, será feito com a criança internada.

Na enfermaria de pediatria clínica, lado a lado da enfermaria de cirurgia pediátrica em que está internada, funciona diariamente um grupo de ludoterapia para as crianças. Logo que melhora um pouquinho, passa a frequentar o grupo: no início, é auxiliada para atravessar o corredor. Depois, passa a ir por si mesma, apoiando-se na parede do corredor e pulando num pé só como um pequeno saci : percebendo que a criança era capaz de atravessar o corredor sozinha, nenhum profissional do serviço ousa interferir na busca de autonomia por parte da criança.

Um dia, pouco antes do grupo começar, a mãe está na enfermaria. Envolve, então, a criança num cobertor e atravessa o corredor, onde estão outras visitas, com a criança no colo, sendo, por acaso, observada pela mesma psicóloga. Intrigada com o fato, a psicóloga chama a mãe para conversarem. Na oportunidade, fica claro que a mãe não queria que a filha se percebesse sendo vista como uma “aleijada” pelas outras mães. O que abre espaço para outras conversas com esta mãe sobre como lidar com um sentimento de ser estigmatizado, que não era da criança. Ou, que não era – ainda – da criança.

Um outro exemplo sobre a defasagem olhar de mãe/ olhar do mundo pode ser proporcionada pelo relato de uma mãe, também atendida em um serviço de cirurgia infantil:

A mãe conta que ficara sabendo que seu bebê era portador de uma fissura labial durante um exame de ultra-sonografia. Passado o primeiro momento de choque e graças ao acompanhamento realizado durante toda a gravidez, esta mãe se pensava preparada para o nascimento de seu bebê. Nascida a criança, o impacto não foi tão grande quanto pensara, e tudo parecia se encaminhar bem: a equipe que assistira seu parto era bastante gentil e, auxiliou-a a administrar os cuidados iniciais ao bebê, particularmente no que dizia respeito à alimentação, um problema para tais crianças. De resto, era um bebê saudável; assim, logo que a mãe se sentiu segura, ela e o bebê tiveram alta.

Chegando em casa, quando foi apresentar o bebê a seu filho mais velho, um menino de cerca de três anos, este começou a chorar, dizendo que não queria aquele bebê quebrado. Naquele momento, conta a mãe, foi que ela realmente se deu conta do problema de seu bebê: ela poderia amá-lo e aceitá-lo, da mesma forma que a seu outro filho. Mas, não poderia escondê-lo do olhar dos outros.

O olhar do outro. O que pode conter de tão grave o olhar deste outro, pouco familiarizado com um indivíduo em particular e que por isso, irá se enredar em múltiplas questões?

Segundo Goffman, este olhar atravessa todo aquele que os que se pensam “normais” não identificam como tendo características semelhantes ao que seria esperável. É o olhar do estranhamento, o olhar que não reconhece.

Olhar para alguém estigmatizado envolve uma tarefa nem sempre fácil, seja para os “normais”, seja para os outros indivíduos. Como assinala Goffman, muitas vezes há uma dúvida no que fazer. É correto olhar? Se eu olho, será que o outro vai notar que estou olhando? Será que vai se magoar com isso?

E se eu não olho, como serei interpretado? O indivíduo que está na minha frente vai pensar que não pude suportar a diferença porque sou covarde, vai julgar-me? Ou, vai pensar que não pude suportar esta diferença porque ele sim, ele é estranho: sua diferença – ou seu defeito – está além do que pode ser suportado.

Este jogo interno, vivenciado em frações de segundos – olho ou não olho, aquilo que não sei se devo olhar - é referido de forma magistral por Calvino (1999) ao descrever a dúvida de seu personagem, o Sr. Palomar, que atravessando uma praia vê uma jovem deitada com o seio nu. A angústia do Sr. Palomar – devo ou não devo olhar o seio nu, o que pensará a moça - é a mesma angústia dos indivíduos “normais” descritos por Goffman. Mas, como Goffman descreveu, existe também o outro lado, o lado dos portadores de alguma diferença visível.³⁹

É o caso do depoimento de uma jovem de vinte anos, que perdera o braço aos quinze, num acidente de automóvel (Bezerra et al, 2000). Segundo esta jovem, depois um período difícil, onde não queria aceitar a perda, começou um processo de recuperação, que envolvia fisioterapia, reeducação motora e acompanhamento psicológico. Atualmente, cursava uma faculdade, tinha um namorado, fazia um curso de línguas e começava a ser preparar para a colocação de um braço mecânico. É uma entrevista bastante crítica, na qual não aparecem falas que poderiam ser vistas como tentativas de racionalizar a perda, do tipo “acho que isto me fez uma pessoa melhor”. A perda, segundo a jovem, foi realmente uma perda, seria melhor que não tivesse acontecido. Mas, é possível continuar vivendo, e vivendo bem.

³⁹ Goffman distingue dois tipos de estigma: o que toca os indivíduos desacreditados, cujo estigma é evidente, como no caso de defeitos físicos, cor de pele, etc ou indivíduos desacreditáveis, cujas características não estão evidentes, mas que sofrem todo o tempo com o medo de serem descobertos.

Ao falar sobre as dificuldades de adaptação que tem enfrentado, a entrevistada destaca a questão do comportamento do outros. Esta passagem de sua entrevista é muito semelhante a um trecho escrito por Goffman, ambos assinalando a compreensão que o indivíduo visto como deficiente, mas que não precisa de ajuda, deve ter para não ferir os sentimentos do outros que vêm ajudá-lo precipitadamente:

“Depois de um tempo de reeducação motora, consigo me conduzir muito bem com apenas um braço. Naturalmente, há momentos em que preciso de ajuda, como qualquer pessoa precisa também. Mas, as pessoas não entendem isso. Então, se não as conheço, deixo-as me ajudarem, poupando-nos de um constrangimento mútuo.” (F. 21 anos)

No mesmo trabalho, são referidas observações realizadas num campo de futebol de uma instituição de reabilitação. O interessante nestas observações é que são jogos de futebol com jogadores que tem diferentes problemas motores, entre eles um jogador que usa muletas, mas que mostram uma perícia muito grande. Num destes jogos, o jogador com muletas caiu. Ninguém correu para levantá-lo, apenas perguntaram se estava bem: jogadores comuns também caem ao longo de um jogo, e aqueles seriam um tipo especial de jogadores comuns...

Durante as observações, ficamos muito surpresos com a boa adaptação dos deficientes. No jogo de futebol, um dos goleiros não tinha a mão e isto não o intimidava, nem impedia que ele defendesse as bolas.

Também no jogo de futebol, observamos que um dos jogadores mais ativos era o que tinha uma das pernas amputadas. Ele estava jogando e interagindo com outros deficientes. Enquanto estava jogando, esse jogador disputou a bola com outro jogador e caiu no chão. Ficamos apreensivos, porém os outros jogadores nem pararam o jogo. (Bezerra, op. cit. 11)

Um detalhe interessante no relato dos autores deste estudo foram as questões que se colocaram durante sua execução. Tendo partido da leitura de Goffman, onde é assinalado como atividades similares ao jogo de futebol são interpretadas a partir da Teoria do Estigma, ou seja, os jogadores procurariam tais atividades para mostrar que são capazes, à medida que

iam fazendo as observações, foi se fortalecendo uma opinião bastante diversa. Aqueles jogadores, pertencentes a uma cultura onde o futebol é o lazer privilegiado pela maioria dos homens, jogavam pelo prazer de jogar. Jogavam porque queriam e podiam jogar, como um outro homem brasileiro qualquer jogaria, desde que suas condições físicas o permitissem.

Modificações similares na forma de compreender os problemas e limites das crianças com patologias físicas crônicas são comuns a profissionais que lidam com tais crianças, especialmente no início de sua vida profissional: quando se começa a atuar de forma mais constante junto a estas crianças, a idéia de sua fragilidade vai se apagando, sendo substituída pela idéia de que são crianças comuns. Da mesma forma que os autores do trabalho anteriormente referido viram nos jogadores de futebol que usavam muletas homens adultos, exercendo uma atividade de lazer comum a seus grupos, vai-se fortalecendo que estas são crianças comuns, emocionalmente tão capazes quanto as crianças fisicamente saudáveis. Ou, pelo menos, que poderiam ser crianças emocionalmente saudáveis, desde que tivessem um meio suficientemente bom, que as auxiliassem em seu desenvolvimento. Incluindo-se, neste meio, instituições hospitalares menos totalizadoras, ou uma melhor compreensão dos grupos sociais sobre os problemas decorrentes do estigma.

Até agora, foram apresentados subsídios teóricos para uma discussão sobre problemas e possibilidades das crianças com doença crônica; paralelamente, como fora proposto, e com o objetivo de aproximar as idéias discutidas pelos autores de nossa prática em unidades de saúde, fomos introduzindo alguns relatos clínicos. Nos próximos capítulos, serão apresentados os resultados do estudo de campo realizado com crianças e seus familiares, os quais serão trabalhados igualmente à luz de subsídios teóricos e de relatos clínicos.

CAPÍTULO 4 - VOZES FEMININAS

Em agosto de 1996, demos início à pesquisa de campo, realizando leituras sobre crianças com doenças crônicas, o que familiarizou o grupo de pesquisa com a temática. Em seguida, foram realizadas entrevistas livres com dezesseis pediatras, objetivando levantar quais as questões que eles, a partir de seu lugar de *experts*, consideravam fundamentais no desenvolvimento de crianças com doença crônica (Becker, 1999; Simon, 1969). Os pediatras foram escolhidos aleatoriamente, devendo apenas satisfazer o critério de terem experiência no acompanhamento de crianças com patologias físicas crônicas durante pelo menos cinco anos. Todas as entrevistas foram feitas nos locais de trabalho dos pediatras e gravadas para análise pela estagiária bolsista do PIBIC-CNPq⁴⁰. As fitas foram escutadas junto com a aluna, sendo destacadas as principais questões apontadas pelos pediatras.

A partir das leituras realizadas e das entrevistas com os pediatras, foi estabelecido o roteiro básico para a realização de entrevistas semi-estruturadas com os familiares (Anexo 1). De posse deste primeiro roteiro, foi realizado um estudo piloto pelos alunos do grupo de pesquisa, sendo feitas alterações nas primeiras dez entrevistas, quando percebemos que não estavam aparecendo novas questões e consideramos que tínhamos o roteiro definitivo.

Este procedimento tinha, igualmente, o objetivo de familiarizar os alunos que participavam da pesquisa com a técnica de entrevista semi-estruturada (Becker, op. cit.), o que nos parecia fundamental: os entrevistadores iam lidar com familiares que vivenciavam uma situação muito particular, na medida em que a doença de um filho implica em muitas modificações subjetivas e objetivas, como já vimos anteriormente. Assim, era preciso que eles aprendessem a lidar com pequenos grandes nós, sendo o primeiro deles aprender a escutar e não interferir na fala dos entrevistados: era importante que os familiares se sentissem confiantes para falar mais livremente. E o que o que fazer se um entrevistado se emocionasse, como, aliás, tantas vezes aconteceu?

⁴⁰ Tatiana Gonçalves Gomes

Cada aluno que desejava trabalhar na pesquisa passou, inicialmente, por um processo seletivo, que constou da execução de duas entrevistas preliminares. A primeira entrevista foi escutada com o aluno, sendo apontados erros em sua condução. A segunda entrevista avaliou a possibilidade do aluno assimilar as correções, melhorando a condução da entrevista.

Em seguida, começamos as entrevistas piloto. Uma de nossas preocupações era favorecer que os entrevistados falassem espontaneamente sobre a experiência de ter um ou mais filhos com doenças crônicas, o que era comum no caso de anemia falciforme. Para tanto, na intervenção de abertura, solicitávamos que contassem como tinham descoberto a doença da criança, procurando intervir apenas o necessário para que o familiar continuasse contando sua história: há quanto tempo a criança estava doente, como começara, que tipo de tratamento deviam seguir. Usávamos uma figura para orientar os entrevistadores: “dar linha à pipa”, sugerindo que as intervenções deveriam permitir um voo o mais livre possível. Mas, naturalmente, mantendo o controle da linha, o que permitiria explorar as diferentes áreas temáticas levantadas a partir da construção do roteiro das entrevistas.

Durante este tempo, viu-se como explorar melhor a fala do entrevistado, ou a importância de utilizarmos recursos não verbais tais como o olhar atento, ou um sorriso. Ao mesmo tempo, falávamos sobre a importância de se perceber quando interromper uma entrevista, caso o entrevistado ficasse muito emocionado; por exemplo, quando desligar o gravador e se concentrar numa tarefa de apoio aos entrevistados. Esta era uma dificuldade para a qual se tinha de estar muito atento, porque, como já foi dito, muito facilmente os entrevistados se emocionavam; então, não se podia parar cada vez que o entrevistado se emocionasse um pouco. Mas, em alguns momentos, era preciso fazer uma pequena interrupção, desligar o gravador, apóia-lo um pouquinho, continuando apenas quando o entrevistado se recompusesse.

Nenhum entrevistado se recusou a continuar falando por ter ficado emocionado: no início e no fim da entrevista, explicávamos que estávamos entrevistando familiares para saber o que eles tinham a dizer sobre a experiência de ter um filho com uma doença crônica e que agradeceríamos muito se ele pudesse nos ajudar. Este se “ele pudesse nos ajudar” parece ter funcionado como um salvo-conduto: à medida que as entrevistas foram sendo feitas, as próprias mães - porque eram, quase todos, mães - perguntavam umas às outras se já tinham

sido entrevistadas, comentando que era importante dar sua opinião “para ajudar a pesquisa”. Por nosso lado, acreditávamos realmente naquela fórmula - “se puder nos ajudar” - e, ao final da pesquisa, tínhamos a impressão de termos sido depositários de um material precioso.

Em abril de 1997, iniciamos as entrevistas com os familiares das crianças. Todas as entrevistas foram gravadas. A análise de conteúdo e atribuição de categorias foi feita pelo grupo de pesquisa em reuniões semanais à medida que realizávamos as entrevistas, sendo registradas em protocolos de avaliação; a cada reunião, estes protocolos iam sendo revisados com o acréscimo de novas categorias, até chegarmos ao modelo final (Anexo2). As estes protocolos, era anexada uma folha para registros que o entrevistador considerasse interessante: por exemplo, uma mãe que comenta que o filho não sabe da gravidade de sua doença, com o menino de nove anos sentado a seu lado; ou, comentários sobre os desenhos que as crianças realizaram algumas vezes, à medida que as entrevistas transcorriam⁴¹. Todas as entrevistas foram submetidas a uma segunda escuta pela pesquisadora e pela bolsista PIBIC, durante o período de férias escolares de janeiro de 1998, sendo desprezadas seis entrevistas por não terem suficiente qualidade. A partir daí, e com o objetivo de facilitar a análise, começamos a trabalhar com mapas, onde se colocava o resultado de cada cinco entrevistas; para cada mapa foi feito um relatório, assinalando as tendências das respostas. Ao final da pesquisa, trabalhamos com quinze mapas, correspondendo às setenta e cinco entrevistas que aproveitamos na íntegra. As entrevistas foram numeradas, de forma a sabermos quais protocolos tinham sido incluídos em cada mapa, quando quiséssemos consultá-los.

Quando iniciamos as entrevistas com os familiares, já esperávamos que a maioria de nossos sujeitos fosse mulheres: afinal, tanto nossa experiência anterior junto a serviços de saúde, quanto a literatura disponível sobre o acompanhamento com familiares de pacientes com doenças crônicas, nos indicavam uma forte tendência no sentido dos cuidadores serem

⁴¹ A sugestão que levássemos para as entrevistas um “*kit-pesquisa*”, que incluía papel, lápis preto, uma pequena régua e lápis de cor, foi dada por uma das entrevistadoras. Como as entrevistas eram realizadas durante as consultas ambulatoriais, as crianças estavam presentes. Se fossem crianças maiores, geralmente acompanhavam atentamente as entrevistas, ou se afastavam para brincar com conhecidos que também estavam no ambulatório naquele dia. Se fossem crianças menores, ficavam impacientes. Daí, nasceu a sugestão do “*kit-pesquisa*”. Alguns dos desenhos feitos por estas crianças foram bastante interessantes, como no caso de um menino portador

mulheres (Raimbault, 1979, 1994; Santos, 1984-b; Kübler-Ross, 1988; De Maso et al.; 1991 Perin et al, 1993; Mahowald et al, 1996; Gianotti, 1996; Carse & Nelson, 1996; Oliveira e Bastos, 2000)

Seria possível dizer, mesmo, que isto faria parte das expectativas incorporadas a nosso imaginário social. o que estaria expresso no comentário do familiar de um paciente, lamentando não haver uma única mulher entre seus quatro irmãos:

“Foi uma pena que não tivéssemos tido uma irmã, acho que nossos pais estariam melhor agora. Nós, é claro, procuramos que não lhes falte nada. Mas, há um certo tipo de cuidado que acaba faltando. Se eles tivessem tido uma filha, ela tomaria conta deles e seria melhor”

Na certeza deste “ela tomaria conta deles”, parece se evidenciar a naturalização da idéia de que “mulheres, cuidam”. Como regra, não se costuma perguntar qual dos filhos estaria mais disponível, ou qual teria mais habilidade para se desincumbir dos muitos pequenos detalhes que o cuidado com os idosos envolve. Ou, ainda, qual dos filhos, pelas diferentes histórias de relacionamentos que se configuraram dentro de uma mesma família, estaria mais aberto a se desempenhar de tais cuidados em relação a um ou outro genitor.

Ultimamente, muitos autores chegam a assinalar que questões como os direitos dos cuidadores, ou, melhor dizendo, das cuidadoras, seriam um dos pontos nevrálgicos dentro da literatura feminista. De forma tal que, ao se repensar uma ética de cuidados em saúde, deva ser repensada, também, a forma como estas questões afetam às mulheres. Esquecidas ou relegadas a segundo plano, durante anos de discussões e conquistas do movimento feminista, estas questões vêm ganhando espaço e fazendo com que se multipliquem textos com um tom de *mea culpa*: afora o reconhecimento de que as mulheres que atuam em áreas especializadas do sistema de saúde nem sempre têm acesso ao pleno desenvolvimento profissional, (Weaver; Wertz & Fletcher, *apud* Mahowald et al, 1996), e a constatação de que os cuidados com doentes crônicos e/ou pessoas idosas continuam a recair sobre as mulheres (Mahowald et al, op.cit.; Carse & Nelson, 1996), tem sido enfatizada a urgência na adoção de medidas que

de uma patologia cardíaca que desenhou o símbolo de um coração dentro de outro desenho com as características

garantam a integridade física e mental das mulheres às voltas com incontáveis tarefas de cuidado.

Sem a mesma preocupação em questionar o fato de que são as mulheres que cuidam, como no caso da literatura feminista, a maioria dos estudos produzidos em um contexto pediátrico se baseia em relatos feitos por mães de crianças, devendo-se lembrar que grande parte destes estudos foi feita com os acompanhantes das crianças durante os períodos de internação. E, que apesar de legislações não discriminarem o sexo dos acompanhantes, no Brasil, tal como na maioria dos países, a criança costuma ser acompanhada pela mãe ou um familiar do sexo feminino.

Em nossa pesquisa, determináramos que as entrevistas não deveriam ser feitas durante as hospitalizações. Quando uma criança apresenta uma doença crônica, uma internação significa uma piora; portanto, um momento em que o familiar está emocionalmente mais frágil. Dai, preferimos realizar as entrevistas num momento em que o estado físico da criança estivesse estabilizado, ou sob relativo controle.

Geralmente, crianças acometidas por doenças crônicas fazem visitas regulares aos serviços onde são acompanhadas; resolvemos, então, aproveitar estas consultas ambulatoriais. Supúnhamos, também, que poderia haver alguma participação dos pais nestas consultas. O que não se confirmou: na medida em que as entrevistas foram sendo realizadas, fomos constatando que praticamente todos os entrevistados eram mães das crianças e levados a admitir que esta parece ser uma tarefa quase exclusivamente materna – ou, feminina.

Estamos, então, diante de vozes femininas. São estas vozes que nos colocaram suas questões ou reivindicações. Mais ainda: são estas vozes que vão nos falar das crianças doentes crônicas: de como se constituem estas crianças, de suas dificuldades, de seus limites e/ ou de suas possibilidades.

4.1 – a memória do campo: sobre procedimentos e entrevistados

O universo da pesquisa foi constituído por setenta e cinco familiares de pacientes, em sua quase totalidade atendidos em diferentes instituições pertencentes ao Sistema Único de Saúde: no Serviço de Pediatria Clínica e no Ambulatório de Endocrinologia de um hospital pertencente ao SUS no município do Rio de Janeiro; no Ambulatório de Cardiologia de outro hospital pertencente a uma instituição de pesquisa, também no município do Rio de Janeiro e em um Centro de Saúde pertencente à Secretaria Municipal de Saúde da cidade de Bananal/SP. Apenas cinco entrevistas foram feitas com familiares cujas crianças eram acompanhadas por médicos em sistema privado.

Como desejávamos entrevistar familiares de crianças com diferentes tipos de patologia, ao iniciarmos a pesquisa solicitamos autorização aos Comitês de Ética de seis instituições onde pensávamos realizar o trabalho, todas elas hospitais de grande porte. Recebemos autorização imediata de dois hospitais, nos quais realizamos a maior parte das entrevistas⁴². Em um dos hospitais, tivemos uma concentração de entrevistas com pacientes cardíacos. No outro, a população era mais diversificada, tendo sido realizadas entrevistas com familiares de pacientes de Cardiologia, Endocrinologia, Hematologia e Pneumologia.

Tendo encaminhado os pedidos para autorização na mesma ocasião, tivemos respostas variadas. Uma instituição não enviou resposta, uma alegou que o Centro de Estudos do hospital, órgão responsável pela autorização de pesquisas estava desativado, e que deveríamos esperar a eleição da nova diretoria. Uma das instituições aceitou a pesquisa, mas ao entrarmos em contato com a chefia da Pediatria vimos que, em virtude do tipo de patologia, os casos atendidos naquele hospital não se adequavam a nosso estudo. Com a última das instituições, iniciamos um processo de discussão, chegando a realizar duas reuniões com membros do Comitê de Ética, mas a demora nas negociações acabou por fazer-nos desistir. Numa destas

⁴² Na ocasião em que demos início à pesquisa, ainda não fora aprovada a Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde, de outubro de 1996, que determina as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, o que inclui a assinatura de um termo de consentimento informado por qualquer indivíduo envolvido em pesquisa. Supostamente, esta resolução levou algum tempo até ser divulgada de forma mais ampla, de forma que os Comitês de Ética das instituições advertissem os pesquisadores da necessidade deste documento, como foi o nosso caso. Até então, o procedimento de rotina limitava-se ao pedido para autorização da pesquisa

reuniões, um dos médicos presentes fez um comentário que nos deixou intrigados: segundo este médico, as instituições localizadas no Rio de Janeiro, nas quais estávamos realizando a pesquisa, seriam uma espécie de “nata”, ao considerarmos o atendimento público. Apesar das duas instituições atenderem uma população que utilizava o serviço público de forma geral, o perfil da clientela seria um pouco distinto: na sua instituição, segundo este médico, lidaríamos com mais casos desprovidos de recursos.

Como acabamos não realizando entrevistas neste local, foi impossível avaliar se, efetivamente, a colocação do médico era pertinente. Mas, caberia observar que, das setenta e cinco entrevistas realizadas, houve apenas três casos nos quais a problemática social parecia superar a questão da doença. Em um destes casos, aparentemente o mais grave dos três, a mãe da criança alegou ter tantas dificuldades sociais que a doença da criança não era algo que merecesse maior atenção. A entrevista desta mãe, empregada como balconista numa rede de supermercados e responsável por mais quatro filhos além da criança doente, destoava bastante das outras entrevistas: havia tantos problemas, alegava esta mãe, que a doença da criança era apenas um problema a mais, não ganhando um recorte especial. Ela não tinha tempo, por exemplo, para trazer a criança às consultas com a regularidade que a médica indicava. Cada falta no trabalho era descontada e ela era sozinha para dar conta de tudo, ajudada pelos filhos mais velhos.

Caso o comentário do médico fosse verdade, caberia refletir por que razões as instituições pesquisadas se diferenciariam de outras do Sistema de Saúde. Caberia perguntar, por exemplo, se um dado a ser considerado seria o fato de numa destas instituições funcionar um organismo que auxilia as famílias de crianças com doenças crônicas a custear o tratamento, fornecendo desde medicação até cestas básicas. Ajuda que tinha um lugar importante para estas famílias, sendo referida espontaneamente em várias entrevistas. Outro ponto que poderia ser considerado seria a tradição de trabalho interdisciplinar em ambas as instituições, o que teria favorecido uma atitude continente para com os familiares por parte da equipe.

aos Centros de Estudos das instituições onde a pesquisa fosse se realizar, os quais os encaminhavam aos Comitês de Ética da própria instituição para julgamento e aprovação.

O que viria primeiro? A busca destas instituições por uma clientela diferenciada, o que incentivaria a equipe a proporcionar um melhor atendimento, ou um padrão de atendimento que contemplasse diferentes necessidades, criando mais confiança e respeito por parte dos familiares e, como consequência, maior adesão ao tratamento? É difícil responder, mas, como a maior parte dos dados sociais dos entrevistados não os diferencia dos pacientes que utilizam serviços públicos em geral, tenderíamos a ficar com a segunda hipótese.

Dos setenta e cinco entrevistados, setenta e duas eram mulheres: sessenta e oito mães, três avós e uma madrasta. Dos três homens entrevistados, um era pai de um adolescente diabético, diabético ele também, e conjugava suas consultas no ambulatório com as consultas do filho. O segundo entrevistado era um médico e a entrevista foi feita em seu local de trabalho. No terceiro caso, era um homem que perdera a esposa, tendo assumido, somente a partir daí, os cuidados com a filha.

Mesmo nesses três casos, o lugar da mulher não deixa de ser reconhecido como um lugar privilegiado. No caso do pai diabético, era ele que levava o menino às consultas, quando aproveitava para se consultar também e pegar a insulina. Mas, os cuidados rotineiros com a dieta ficavam por conta da mãe da criança. Esta foi, aliás, uma entrevista peculiar: o pai, agricultor residente na cidade de Bananal, aproveita a entrevista para reclamar da dieta que lhe era atribuída pelos médicos. Diz que a comida que ele e o filho devem comer é uma comida fraca, não é comida de homem, ele não agüentava trabalhar na roça se alimentando só com os legumes que os doutores mandavam comer. Assim, não fosse pela insistência da mulher, ele não cumpriria a dieta. Aliás, muitas vezes não cumpria mesmo, acabando por aumentar as doses de insulina por conta própria. O que fazia com que tivesse uma relação complicada com os médicos do Centro de Saúde onde se tratava: estava sempre sendo repreendido. Mas, complementa, a dieta do filho era a mulher que controlava: então, “ele cumpria direitinho”.

Também no caso do pai médico, fica claro que a responsabilidade pelo acompanhamento da criança seria da mulher. Ele levava a criança, uma menina asmática, às consultas, mas, as várias providências cotidianas, às quais a doença obriga, eram da mãe: ele não teria tempo para cuidar de detalhes como verificar se a limpeza de tapetes e travesseiros foi feita adequadamente, etc.

Finalmente, o terceiro pai, responsável por uma adolescente de quinze anos, acometida por nanismo hipofisário, relata que sua mulher fora responsável pelo cuidado com a criança até seu falecimento. Daí para frente, ele se viu frente à necessidade de assumir tarefas e papéis nunca “dantes imaginados”: ele e a filha – é interessante marcar que constituíam a única família com esta composição - tiveram que aprender a cuidar da casa e de todas as coisas mais. Além disso, havia uma série de necessidades da menina, aspectos de ordem subjetiva às quais ele, como homem, não se sentia capaz de atender. O que teria tornado tudo muito difícil, exigindo, mesmo, suporte psicoterápico para a menina.

A entrevista com este pai inclui um longo depoimento, acompanhado pela filha adolescente, sobre a ausência da mãe e sobre a falta que ela fizera. Neste caso, a importância da presença feminina ficou marcada pela referência aos arranjos que se seguiram à morte dessa mãe para compensar esta falta. Acaba sendo um depoimento cheio de reminiscências, reflexivo, concluindo que a obrigação de assumir tarefas e papéis terminara por dar a esta relação – pai e filha - particularidades de aproximação e afeto que também seriam, dantes, inimagináveis.

A idade dos entrevistados variou entre 21 e 66 anos, concentrando-se nas faixas entre 30 e 50 anos (52 entrevistados). As variações da idade dos entrevistados guardavam correlações com as variações de faixas etárias das crianças pelas quais eram responsáveis: 23 crianças tinham entre 10 e 15 anos, 20 entre 5 – 10 anos, 16 entre 1 - 5 anos, 9 entre 15 e 20 anos. 2 crianças possuíam menos de 1 ano, 4 eram jovens adultos entre 20 e 25 anos e 1 era um adulto com 27 anos. Esta última entrevista foi incluída por se tratar de um caso de doença renal desde os dois anos de idade, permitindo uma avaliação interessante do que seria atravessar infância, adolescência e o início da idade adulta de um filho acometido por uma patologia crônica.

Mais da metade dos familiares convivia com a doença do filho há pelo menos cinco anos, o que pode ser visto através da soma dos casos em que o intervalo se situa entre 5-10 anos (24 casos), 10-15 anos (12 casos) e mais de 15 anos (7 casos). Dos outros entrevistados, 24 familiares acompanhavam os filhos doentes em um período entre 1-5 anos e apenas 11 crianças estavam doentes há menos de 1 ano. Tal distribuição pareceu bastante interessante, parecendo qualificar de forma especial nossos entrevistados.

Quanto à escolaridade, 53 entrevistados situavam-se no nível de 1º grau, sendo que 39 com o 1º grau incompleto. Daqueles que chegaram ao 2º grau, 15 completaram o curso e 2 não o terminaram; 5 entrevistados tinham formação superior, dos quais 3 obtiveram o grau e 2 interromperam o curso.

É importante notar que, apesar da baixa escolaridade, 69 entrevistados (92%) revelaram um grau razoável de informação sobre a doença da criança, sabendo descrevê-la e mostrando que sabiam o que, como e quando fazer. O critério utilizado para considerar o entrevistado informado consistiu na sua capacidade de explicar, de uma forma suficientemente clara, qual era o diagnóstico, os exames, os medicamentos e os procedimentos de rotina aos quais a criança era submetida. Foram consideradas, também, a consistência das respostas relativas ao item “fatores atribuídos à causação da doença”, embora este item tenha se revelado de avaliação complexa, porque toca em aspectos subjetivos, relativos a sentimentos de culpa dos familiares. Por exemplo, no caso de anemia falciforme, uma doença genética, alguns familiares que se mostravam absolutamente informados sobre outros aspectos, diziam não “saber exatamente” porque a criança tinha esta doença. Como o serviço onde eram atendidos tinha grande preocupação em esclarecer diferentes aspectos da doença, inclusive, fornecendo aos familiares uma pequena cartilha de fácil leitura, na qual era explicado que o gene envolvido na doença é recessivo e que somente se o pai e mãe fossem portadores a criança teria possibilidade de desenvolver a doença, parecia haver alguma dificuldade em admitir que a doença tivesse sido passada pelos genitores. O que também aparecia de outra forma: algumas vezes, foi dito pelas mães que em suas famílias não havia antecedentes negros, só se na família do marido houvesse. Certeza que soa de forma curiosa, se pensarmos na formação étnica brasileira. Mas, entendíamos que era uma projeção das mães, desejosas de negar a possibilidade de que elas tenham passado a doença aos filhos.

Dos seis entrevistados que não sabiam detalhar com clareza nem o que acontecera até se chegar ao diagnóstico, nem os cuidados atuais, nem a previsão diagnóstica, um era o já referido pai do adolescente diabético, três eram avós das crianças e uma era a madrastra. Em cinco dos seis casos, portanto, o entrevistado não era o principal responsável pelos cuidados com a criança; de forma que poderíamos supor que a percentagem de entrevistados informados poderia ter sido ainda aumentada, até quase totalizar o número de entrevistados.

A sexta entrevistada avaliada como “não informada” era a mãe de uma criança cardíaca de três anos e suas respostas se diferenciaram totalmente do padrão de respostas que tivéramos, uma vez que essa mãe projetava no médico todo o saber. Para esta mãe, o médico seria uma espécie de “todo-poderoso”, ao qual não caberia questionar: apenas cumprir o que ele manda fazer.

Esta mãe não sabia o diagnóstico exato da criança, não se preocupava em entender qual era a extensão do problema de seu filho, nem qual o prognóstico, dizendo que “isto quem sabe é o doutor”. Mas, afirmava que comprava os remédios, os quais seriam administrados à criança pontualmente e, embora não soubesse o nome da medicação, tinha a receita na bolsa para mostrar. Ao mesmo tempo, detalhava com precisão toda a história dietética daquela criança, que incluía sopinhas de complexa execução e outros pormenores. O que nos permitiria concluir que, apesar de não saber o “por quê?”, a mãe sabia o “como”; podendo-se conjecturar se a forma como se colocava teria a ver com alguma característica especial daquela mãe frente a figuras de autoridade.

Apesar de se mostrarem informados, os entrevistados não tinham discursos elaborados, e suas falas eram permeadas por erros no uso de pronomes, de plurais, de formas e de concordância verbais, de forma similar aos discursos de pacientes oriundos das chamadas classes populares. Algumas vezes, os nomes dos diagnósticos e exames eram pronunciados incorretamente: um sopro no coração era, freqüentemente, chamado de “assopro”; um eletrocardiograma passava a ser um “elétrico”. Algumas vezes, ficava nítida a inibição do entrevistado ao perceber que não falava corretamente: hesita, ri, diz que não sabe falar direito. O que não impedia a compreensão do significado da doença, ou sobre como propiciar os cuidados adequados às crianças. Solicitadas a contar suas histórias e encontrando entrevistadores solícitos, que lhes pareciam realmente interessados em ouvi-las, as mães não pouparam detalhes.

A capacidade para informar e refletir de nossos entrevistados pareceu-nos um dado muito importante, exatamente pelo baixo nível de escolaridade. Uma questão a ser colocada é se admitir isto estaria relacionado ao tempo médio de atendimento é: 54% dos casos tinham mais de cinco anos de atendimento, o que faria com que estes familiares já tivessem assimilado a

informação necessária. Entretanto, esta aprendizagem não daria conta de tudo que encontramos: como já foi assinalado, as mães contavam como tinham se desdobrado e vencido inúmeras dificuldades na busca das informações necessárias ao atendimento dos filhos, continuando em suas buscas até encontrar profissionais de saúde mais disponíveis a fornecer explicações. O que traria à tona uma outra questão : a capacidade de entendimento de pacientes de camadas populares.

Muitas vezes, a equipe de saúde desqualifica a capacidade de entendimento de pacientes e familiares de níveis sócio-culturais mais baixos. Algumas vezes, mesmo, não admitem que estes pacientes e/ou seus familiares possam ter dificuldades de aceitar um diagnóstico unicamente por razões de ordem emocional – por exemplo, pela dificuldade em ouvir um diagnóstico de uma doença grave – insistindo em que o problema seria da ordem do cognitivo.

Não é assim. Ou, pelo menos, seria necessário admitir que nem sempre é assim. Como, por exemplo, na situação da mãe de um adolescente de 14 anos, vítima de um quadro de leucemia aguda. Em apenas um mês, o adolescente adoecera e o quadro se agravara; acabara sendo contaminado por uma grave infecção hospitalar, e fora colocado em isolamento, admitindo-se que não fosse resistir por muito tempo.

Era um final de tarde, quando dois residentes entram na sala de reuniões de um serviço de pediatria, alegando que não sabiam mais o que fazer para que a mãe do menino entendesse que ele ia morrer.

Ao perceber a aflição dos residentes, jovens médicos que pareciam muito mobilizados com a situação, a psicóloga se propõe a conversar com a mãe e vai até o quarto. O menino dorme; a mãe está em pé junto à janela. A profissional se apresenta, e a mãe começa a contar, num tom monocórdio, que, naquela hora, o menino voltava do colégio. Lanchavam, ele fazia os deveres e esperavam o pai. Ele fora uma criança alegre, um bom filho, um bom estudante, era querido por todos: a mãe usava todos os verbos no passado, como se narrasse uma história que já acontecera. Subitamente, volta-se para a profissional e fala de forma intensa:

Eles (os médicos) já me disseram que ele vai morrer. Mas eu não acredito. Eu sou como a mãe de N., que não acreditava; os médicos tinham dito que ele ia morrer, ele não morreu. Eu também não acredito”.

Deveria acreditar? Tratava-se do único filho de uma mulher de 46 anos, de nível sócio-econômico baixo, ela faxineira, o pai pedreiro. Tinham cercado este filho de todos os cuidados, preocupados em que ele tivesse um futuro, e se orgulhavam do fato de que ele nunca perdera um ano na escola. Era possível acreditar? Ou, era melhor que recorresse ao benefício de um pensamento mágico? Se eu não acreditar, se eu for como a mãe de N., poderei protegê-lo.

Evidentemente, neste caso, como em muitos outros, parece ter sido deflagrado um mecanismo de negação, que autores como Kubbler-Ross (1985) ou Bromberg (1998) admitem ser comum, sempre que se comunica o diagnóstico de uma doença grave. O que, especialmente, quando se trata de pacientes e/ou familiares de nível sócio-econômico baixo, pode ficar esquecido por membros da equipe.

As razões das dificuldades de entendimento entre médicos e pacientes, ou médicos e familiares, vêm sendo amplamente debatidas por autores brasileiros há cerca de trinta anos, desde que foi publicado um trabalho de Boltanski intitulado *“As Classes Sociais e o Uso do Corpo”*. Neste trabalho, o autor descreveu como os médicos utilizavam estratégias de desqualificação da fala dos pacientes para afirmar sua autoridade e colocar o paciente num lugar de sujeição, afirmando que os pacientes de nível sócio econômico baixo tinham dificuldades de comunicação em função da perda do saber sobre seu próprio corpo, que lhes teria sido subtraído pelo discurso hegemônico da medicina oficial.

Essa explicação, repetida em muitos trabalhos que pretendiam justificar as dificuldades que os profissionais de psicologia enfrentavam nas décadas setenta/oitenta, quando começavam a atuar em hospitais gerais ou ambulatórios de saúde mental, costumava equiparar as observações de Boltanski ao que se entendia como “código lingüístico restrito”, atribuído ao pacientes das classes populares (Berstein, 1990). De acordo com esta explicação, estes últimos não se expressavam da mesma maneira que os pacientes de classe média, não eram capazes de refletir sobre si próprios, não teriam sentimentos de culpa auto-referida, etc.

A meu ver, muitos destes artigos não faziam justiça ao texto de Boltanski, uma vez que o autor assinalara que a relação médico-paciente estaria “longe de ser uma simples relação de homem para homem” ou, como quer a ideologia médica, “o encontro de uma consciência e de uma confiança”. (op. cit.: 48-49) A relação médico-paciente é, também, uma relação de classe. O que implicaria em pelo menos duas questões a serem consideradas: a modificação da atitude do médico, em função de pré-conceitos que se deflagram a partir de situar seu paciente numa determinada classe social, ou dificuldades do próprio paciente frente à figura de autoridade. Assim, as razões do desconhecimento das questões ligadas à doença são diferentes, segundo a ótica dos médicos ou dos pacientes: os primeiros insistem em que não dão explicações porque o paciente tem dificuldades para entender o que se passa com ele. Os segundos, afirmam que não entendem o que se passa com eles, porque o médico nunca explica nada.

Desde esta época, multiplicaram-se estudos sobre esta dificuldade de comunicação e o viés de hierarquia, presente nas relações de classe, passou a ser considerado em muitos estudos, alguns dos quais reivindicavam o reconhecimento do saber e da competência do paciente para produzir um discurso próprio sobre seu corpo e sua doença: o problema não estaria na impossibilidade de falar, estaria na dificuldade relativa a com quem falar⁴³.

A idéia de que os pacientes ficam intimidados pelos profissionais de saúde, apesar de não ser simpática a alguns grupos, passa a ser contemplada: por exemplo, alguns profissionais conseguem perceber que os pacientes podem refletir sobre diferentes questões quando estão entre eles numa sala de espera. A entrada dos profissionais, que propõem uma reflexão sobre “os nossos problemas”, os silencia. O que é especialmente observável em salas de esperas de obstetrícia: basta um pouco de curiosidade e sentar-se numa sala de espera de qualquer maternidade pública, para perceber que mulheres grávidas expressam sentimentos, fantasias e temores, trocando experiências e conselhos entre elas. Se continuam falando ou não, quando um profissional entra na sala e as convida a falar, isto irá depender da habilidade do profissional.

⁴³ Refiro-me aos trabalhos de Daniela Ropa e Luís Fernando Duarte (1985) e de Maria Andréa Loyola (1985), porque foram, possivelmente, os primeiros trabalhos a incluir a dimensão classe, não apenas como produzindo restrições lingüísticas, mas como um fator que se atualiza na relação entre o paciente que se coloca frente ao médico, e o identifica como o patrão, membro de uma classe dominante.

A verdade, entretanto, é que o problema da comunicação médico-paciente, ou médico-familiares, ainda está longe de ser resolvido: o código restrito ainda é invocado quando se trata de explicar limites que têm a ver com acúmulo de tarefas, falta de tempo, falta de disponibilidade, insuficiente manejo técnico, etc. Cabe notar, que isto não é mesmo uma questão específica de pacientes de nível sócio-econômico mais baixo: o uso de uma linguagem hermética, que serve como trincheira, é comum nos atendimentos médicos, independente da classe social; mas, quando se trata de pacientes menos favorecidos, geralmente isto se agrava.

No caso de nossos entrevistados, este tipo de queixa não apareceu. Assim, ao contarem seus percursos desde que a criança apresentara os primeiros sintomas, até a obtenção do diagnóstico, a maioria dos entrevistados assinalava a preocupação com o esclarecimento por parte dos médicos daquela unidade específica, acrescentando que nem sempre fora assim. Em muitos casos, entre a observação dos primeiros sintomas e o diagnóstico se passava um certo tempo, e algumas mães contam que tentavam conversar com os médicos dos Centros de Saúde aos quais costumavam levar a criança sobre alguma diferença daquela criança em relação às outras, mas sua opinião não seria considerada. O que se modificara na medida em que tinham chegado àquela unidade:

- Aí, eu falava pros médicos: mas por que minha filha é meio paradinha, tudo que ela faz ela se cansa?
- Mãe, é assim mesmo, tem criança que é mais veloz e outra mais quietinha.
- Não, doutor, tá errado. . . Olha, tem determinada coisa que ela come a barriga dela incha. . .
- Não, ela não tem problema!

- Naquele dia, eu voltei do posto.... Cheguei em casa, botei ela no chão e fui fazer comida pra ela. . . De repente, eu vi ela inchando, o corpo, o braço, a perna, tudo.
- Eu disse: isso não é normal. Aí, eu peguei ela... A pele tava clarinha. . . Aí, a vizinha me disse: por que você não leva ela no hospital X?

Além de se mostrarem informados, na maior parte das entrevistas, os entrevistados comentam a importância da informação para o cuidado com o paciente, como no caso de uma entrevistada mãe de um adolescente diabético que tivera duas crises convulsivas por baixa de açúcar no sangue. Na primeira destas crises, lembra a mãe, o menino fora salvo pela “providência divina”, atualizada na pessoa de uma vizinha: ele dançara demais numa festinha em sua própria casa, sendo observado por esta vizinha, também diabética. Quando ele entrou em crise, a mulher orientou para que lhe quebrassem a mandíbula e colocassem açúcar em sua boca. Segundo a mãe, nunca lhe fora antecipado que isto pudesse acontecer no outro serviço que freqüentavam, tendo sido uma das razões pelas quais mudaram de médico. No atual, além das explicações oferecidas pelo médico no dia da consulta, eles recebem folhetos explicativos e/ou têm chance de freqüentar reuniões mensais sobre diferentes problemas do paciente diabético.

A valorização da informação pelos familiares faz com que guardem resultados de exames, receitas ou orientações médicas, na maioria das vezes, desde que foi lhes dado o diagnóstico. Algumas comentam que é uma papelada que cada vez ocupa mais lugar, que chegam a pensar em jogar uma parte fora, mas que têm medo que isto possa vir a faltar mais tarde.

Também por valorizarem a informação, os familiares consideram que ela deva ser estendida aos demais membros da família: como muitas vezes é necessário recorrer à família extensa, acham que é preciso que todos saibam o que fazer, caso a criança tenha alguma crise no momento em que esteja na companhia deste familiar. Poucas famílias declararam que não é importante que o grupo familiar mais amplo tenha informação; ao analisarmos qualitativamente tais respostas, observou-se que elas se correlacionavam aos casos onde a família extensa não estava próxima. Nestes casos, havia explicações do tipo

“eles vão ficar preocupados”, “não adianta contar: eles estão longe, não vão poder fazer nada”.

Outras explicações acentuam o risco de que a família possa superproteger a criança: caso os membros mais velhos – em geral, os avós – saibam de todos os detalhes da doença, vão querer ficar controlando tudo, vai ser ruim para a criança, então é melhor não contar. Esta

tendência dos avós superprotegerem a criança já existe de qualquer forma, é preciso estar atento para que não acabe sendo prejudicial: o carinho e o paparico de avós podem ser bons, desde que não torne a criança insegura, “ não tem de ficar pensando que não pode fazer as coisas sozinha”

Finalmente, em alguns poucos casos, o desejo de reter a informação parecia estar ligado a relações problemáticas com o grupo familiar de origem, o que desencadeava a fantasia de que os familiares pudessem tripudiar sobre as dificuldades da criança, magoando-a de alguma forma. Como isto apareceu em alguns casos em que a doença era genética, pareceu-nos que poderia apontar, também, o medo dos próprios genitores de que pudessem ser desqualificados por suas famílias.

Com relação à ocupação, 40 entrevistadas não trabalhavam fora, 11 trabalhavam como domésticas como secretárias e duas como auxiliares de enfermagem. Os demais se distribuíam entre profissões liberais, empregos de nível médio, ou ocupações que exigiam pouca escolaridade. Esta obrigatoriedade de assumir o cuidado da criança doente poderia justificar o grande número de mães que não trabalham. Numa população cuja faixa etária as coloca dentro do mercado de trabalho (66 familiares têm entre 20 e 50 anos), 40 não trabalham, o que significaria 60%. Das que trabalham, 23 alegam problemas no emprego que vão da falta de compreensão dos patrões a descontos salariais, e/ou ameaças de demissão (65,7%). Das mães que não trabalham, muitas se referem ao fato de terem deixado de trabalhar para tomar conta da criança doente: “tive que abandonar tudo pra cuidar dele” é uma fala bastante comum.

Um ponto que merece ser mencionado é que mesmo as mulheres que não trabalhavam atualmente, faziam questão de dizer que tinham trabalhado antes, e em que tinham em que trabalhado, geralmente em comércio, indústria, ou como domésticas em casa de família. Em algumas entrevistas, elas contavam como tinham sido boas profissionais antes de serem obrigadas a abandonar suas atividades por conta do adoecimento da criança. Falavam deste trabalho com orgulho, independente de qual tivesse sido este trabalho: muitas tinham sido simplesmente diaristas, mas referiam a seu trabalho como algo que parecia muito importante.

“Eu era uma boa cozinheira!”; “Quando eu tive de sair do emprego, minha patroa ficou com pena, não queria deixar que eu fosse!”; “Eu comecei a trabalhar no balcão, mas o patrão viu que eu tinha jeito, fui trabalhar na caixa”.

Esta preocupação em afirmar que não eram “apenas” mães de crianças com doenças crônicas, que tinham uma identidade para além desta condição de mães pareceu-nos bastante significativa. Elas poderiam ter tido um desenvolvimento diferente, elas tinham um lugar na sociedade: o afastamento destas atividades para cuidar dos filhos portadores de doenças crônicas não seria decorrente de uma incapacidade delas, mas de uma opção que fizeram. Ou, de uma obrigação que se colocara em seus caminhos.

Outro dado particularmente interessante dizia respeito à constituição familiar. Dos 75 entrevistados, 59 mantinham uma estrutura tradicional: pais, mãe e filho(s). Destes, 52 tinham mais de um filho, variando de entre 1 a 8 filhos (média de 2,6). Dentro desta estrutura, o pai tinha a função de provedor, e a mãe se ocupava da casa e dos cuidados com a criança doente e outros filhos. No caso das mães que trabalhavam, havia o apoio da família extensa, na figura de avós ou tias. Ou, ainda, o apoio de outras figuras femininas como vizinhas. Raramente houve menção à utilização de recursos como creches comunitárias ou similares.

A verificação da presença deste modelo tradicional de família, discriminando a figura de um pai provedor, sugeriu-nos uma questão, que chegamos a levantar com alguns profissionais de um dos serviços onde realizamos a pesquisa: será que a existência deste modelo facilitaria o cuidado com a criança doente? Qual o impacto da presença deste pai-provedor, tomando a si o encargo de sustento da família, e liberando a mãe para se desincumbir de um acompanhamento constante? Dado a não existirem no Brasil programas sociais que ofereçam um apoio mais substancial, como no caso de países como a Suécia e França, esta seria uma variável crucial nos casos de famílias com crianças com doenças crônicas?

Uma discussão semelhante foi feita por Oliveira e Souza Bastos (2000), pesquisadoras da Universidade da Bahia, que analisaram o impacto da constituição matrifocal da família nas práticas de atenção à saúde. As autoras realizaram um estudo etnográfico, no qual partiram de

dez entrevistas com famílias de camada popular, e seis entrevistas com famílias de classe média, no qual objetivavam analisar os recursos e estratégias utilizadas, bem como as redes de apoio social disponíveis.

Em ambos os casos, segundo as autoras, evidenciou-se que a mãe é o principal agente na provisão de cuidados. Uma diferença fundamental, entretanto, é que, enquanto as mães de classe médias têm comportamentos preventivos em saúde, as mães da camada popular utilizam o atendimento em saúde quando aparecem sintomas de alguma doença. Como explicação, as autoras sugerem a sobrecarga de trabalho das mães, o que seria um aspecto fragilizante e evidenciaria o estado de desamparo institucional das famílias menos favorecidas, e terminam o estudo assinalando a importância destes resultados para a discussão de políticas de saúde, onde se incluiriam a análise dos fatores de risco e a preocupação com estabelecer programas que dêem conta destes fatores.

Seria importante, entretanto, pensar o quanto o uso de uma rede oficial de atendimento não refletiria a totalidade do consumo de serviços de saúde por parte destas mães que, possivelmente, fariam uso de recursos de medicina caseira, como é muito comum em populações de menor poder aquisitivo. Tal como Loyola (op. cit.) assinalara, a partir de sua investigação com “especialistas da cura do corpo e do espírito” e com famílias consumidoras destes serviços, realizada no bairro de Santa Rita (Nova Iguaçu, Rio de Janeiro), pacientes de menor poder aquisitivo teriam um discurso próprio sobre a doença e/ou sobre os recursos disponíveis para fazer face à doença, sabendo administrá-lo de acordo com sua conveniência: algumas vezes, fariam uso da medicina oficial. Outras, de recursos alternativos.

Se isto era uma realidade já na década de 80, ocasião do estudo de Loyola, esta é uma situação que só estaria se fortalecendo, tanto pelo interesse que a Organização Mundial de Saúde vem mostrando por estes estudos (OPS/OMS, 1999) como pela ampliação de redes de cuidados alternativos: de poucos trabalhos sobre medicina popular e cuidados alternativos em saúde até a metade da década de 80, chegamos a um grande número de trabalhos, que focalizam diferentes temáticas.

Muitos destes trabalhos são oriundos da área médica ou universitária e se preocupam em estudar a eficácia de substâncias utilizadas pela medicina popular, algumas de domínio público como o boldo ou o chá-de-quebra-pedra. No caso, se enquadrariam estudos como os de Schenckel et al (1985), Noronha (1991), Luz (1996), Lima (1997) ou Santos (2000) que

ressaltam a possibilidade das plantas medicinais serem um recurso eficaz na ampliação do atendimento à saúde, enfatizando a necessidade de pesquisas farmacológicas que avaliem melhor o potencial curativo da flora brasileira. Alguns destes estudos, inclusive, defendem a incorporação, de forma prevista e sistematizada, dos recursos das medicinais tradicionais ou alternativas pelo Sistema de Saúde, sugerindo que isto resultaria em uma série de benefícios, do ponto de vista econômico ou da adesão dos pacientes ao tratamento.

Quanto à ajuda que obtém de outras pessoas, as entrevistadas privilegiavam a colaboração de avós, tias, vizinhas ou amigas. A verdade é que a ajuda com a qual podem contar mesmo, segundo as entrevistadas, chega por parte de outras mulheres: é a participação delas que se faz presente no dia-a-dia, quando uma das figuras femininas mais disponível vai tomar conta dos netos e sobrinhos para que a mãe possa atender à criança doente nas suas múltiplas peregrinações em busca do tratamento adequado, ou mesmo, nas consultas de rotina. Ou, ainda, é uma delas que substitui a mãe de uma forma mais permanente, nos casos em que ela precisa trabalhar.

Cabe acrescentar que, ao se referir à família extensa, os entrevistados privilegiavam as figuras femininas, não só como fonte de apoio cotidiano, mas como fonte de apoio psicológico. Ao longo das entrevistas, fica clara a necessidade da mãe dividir com alguém a sobrecarga emocional que representa ter uma criança doente, o que é feito, geralmente, com figuras pertencentes ao seu grupo familiar.

Parece haver, assim, uma demanda por algum tipo de escuta, que vem sendo suprida, basicamente, pelos familiares; ou, em alguns casos, pelos próprios profissionais de saúde, como falaremos adiante.

Uma discussão sobre esta divisão de tarefas nos obriga a retroceder no tempo. Assim, de acordo com Duhram (1981) ou Muraro (1994), ao longo de seu desenvolvimento, ou pelo menos desde que a economia da coleta foi substituída pela economia da caça, que supõe a força física, as sociedades se pautaram pela especialização de tarefas. Assim, os mesmos estudos antropológicos que apontam para a diversidade das organizações sociais, irão concordar sobre a existência de algumas poucas invariâncias que marcaram a construção das sociedades:

“todas as sociedades humanas conhecidas possuem uma divisão sexual do trabalho, uma diferenciação entre papéis femininos e masculinos que encontra na família sua manifestação privilegiada.....É verdade que as formas dessa divisão do sexual são extremamente variadas, assim como variam a extensão e a rigidez da separação entre as tarefas consideradas próprias dos homens e aquelas atribuídas às mulheres (...) No entanto, quero ressaltar que, dentro dessa diversidade, há invariâncias.

(...) A guerra e a política são, em todos os lugares, atividades essencialmente masculinas..... Por outro lado, o cuidado com as crianças e sua socialização inicial são sempre da competência feminina, e os homens apenas intervêm de forma auxiliar ou complementar” (Duhram, op. cit.: 16).

A posição de Duhram pode ser um alvo fácil para críticos mais radicais, que teriam dificuldade de admitir que a construção cultural da divisão do trabalho possa se basear em diferenças biológicas. Entretanto, caberia acrescentar, como ressalva a autora, que para pensar nas possibilidades de mudanças da sociedade atual, é importante que se faça o reconhecimento de como as sociedades foram se construindo, ou como a cultura “organiza, orienta, ressalta ou suprime características que possuem fundamentação biológica.” (Duhram, *idem*: 18). Ou, lembrar a consideração de Madeira (1997), num texto mais recente, em que aponta como esta “vocação de cuidadora” iria marcar a existência de algumas meninas desde cedo:

“É sabido que persiste, ainda, uma discussão muito tensa sobre o que determina que homens e mulheres sejam tão diferentes. A questão é saber o peso relativo dos fatores biológicos e sociais. O fato é que, indiscutivelmente esta diferença existe, e mesmo as pessoas mais radicalmente dispostas a aceitar estereótipos acabam necessitando conhecer o sexo das pessoas para melhor se comunicarem” (op. cit.: 114).

Ainda segundo esta autora, tem-se constatado que a discussão sobre a vivência de ser menina foi deixada de lado na literatura feminista, cabendo resgatar a perspectiva de gênero nas análises sobre a infância (Black, *apud* Madeira, *idem*).

Se o cuidado com os filhos não seria um atributo da mulher enquanto função inerente ao seu gênero, como querem alguns autores, esta constatação, por si só, não é suficiente para modificar toda uma estrutura que se desenvolve há muito tempo: num estudo clássico, há quase três décadas, Chodorov (op. cit.) questionava a ideia corrente de que o comportamento feminino de cuidar – que ela chama maternar – tivesse origem, fundamentalmente, na aprendizagem social. Uma menina não aprende a cuidar/maternar, ela diz, porque ganhou de sua mãe uma boneca, ou porque quer ser igual a outras meninas. Nem se poderia dizer que este comportamento de cuidar tenha a ver com a realização do desejo compensatório do falo, como é sugerido em textos de filiação psicanalítica. O problema é que, numa sociedade que tende a se libertar do aprisionamento a tarefas especializadas, imposto por estruturas sociais antigas e ora em fase de mudança, ainda estaríamos presos à idealização da relação mãe-bebê como um protótipo, um modelo de cuidados, que precisa ser questionado.

Algumas das questões colocadas pela autora (idem) foram desdobradas em estudos que visavam rediscutir o lugar do cuidado/cuidadores. Num trabalho em que trata a questão de uma forma bastante ampla, Palme (*apud* Ramires, 1995) dá início a um debate onde procura avaliar os efeitos desta situação tanto para as mulheres quanto para os homens. Neste trabalho, há referência ao fato de que os homens também saíam prejudicados com a distribuição de tarefas atual, onde o padrão de cuidar é identificado com a figura feminina: os meninos teriam pouco ou nenhum contato com seus pais ou outros homens adultos, tendendo a construir uma visão falsa e estereotipada do homem, um homem potente, forte, quase um super-herói. O que acabaria resultando num quadro futuro em que:

“os homens apresentavam mais estresse, envolviam-se em maior número de crimes, contraíam mais doenças ocupacionais, cometiam mais suicídio e morriam mais cedo do que as mulheres” (op. cit.: 32).

Esta constatação acabaria resultando na aprovação de leis na Suécia, nas quais o postulado “direitos e deveres iguais para homens e mulheres” se atualiza na exposição das crianças às mesmas experiências muito precocemente: seriam igualmente cuidadas por enfermeiros, teriam professores homens no pré-escolar, o cuidado de bebês e a vivência das atividades domésticas fariam parte do currículo básico das crianças suecas. O que nos levaria

a concluir que, enquanto não pensarmos em ambos os sexos, homens e mulheres, como igualmente capazes de cuidar, seria impossível, também, resolver as questões decorrentes da atribuição às mulheres do lugar de cuidadoras.

Tais questões vêm sendo discutidas por vários autores que colocam em questão a necessidade de se pensar novas formas de organização social de gênero, possibilitando um avanço social e político (Ramires, *idem*; Nolasco, 1995). Podendo-se esperar, daí, que se evolua efetivamente em direção a novas concepções sobre cuidados e cuidadores, o que traria em seu bojo novas possibilidades de desenvolvimento para as mulheres. Em especial, aquelas dos países mais pobres, que ficam, grande parte da vida, subordinadas a uma rotina de cuidados que pode facilmente se tornar desgastante e opressiva.

Finalmente, no que diz respeito à religião, 49 entrevistados declaram-se católicos, 14 disseram-se cristãos, 4 espíritas, 4 afirmaram não ter religião, 1 disse pertencer à Igreja Universal do Reino de Deus, não havendo dados de 1 entrevistado. Cabendo notar que, independente da religião, a maioria das entrevistas apresentava falas apontando para a necessidade de acreditar em alguma força maior, de ter fé, de confiar “*na providência divina*” como assinalou a mãe do adolescente diabético.

4.2 – Saber se cuidar, imposição da vida

Um primeiro aspecto a ser considerado é quanto os entrevistados reconhecem e valorizam a capacidade das crianças se auto-regularem, o que é exemplificado por referências à possibilidade de tomarem os remédios sozinhos, de saberem o que devem ou não devem comer, ou de se preocuparem com as datas das consultas marcadas como declara uma das mães, aparentando muita satisfação

“ela é danadinha! Não me deixa esquecer uma consulta com a Dra.: quer dizer. eu não ia esquecer mesmo não, mas, quando vai chegando perto, ela já vem e diz: mãe, não vai esquecer da Dra.!”

A fala desta mãe, atentamente acompanhada pela criança, aparentemente satisfeita com o elogio, é um exemplo típico da valorização atribuída a capacidade dos filhos saberem se

cuidar, tomando conta de diferentes aspectos que incluem desde o que devem, ou não devem comer, até guardar as datas de uma próxima consulta

Segundo parte dos entrevistados (40%), esta característica vai se desenvolvendo muito precocemente: desde cedo as crianças vão adquirindo hábitos auto-reguladores. Para tanto, contam com a cooperação da família que procura incentivá-las a adquirirem comportamentos de auto-regulação: o que, o quanto e quando podem comer, a necessidade de se agasalhar, de tomar os remédios, ou de estar atentos a sinais de uma possível crise. Por exemplo, no caso de pacientes asmáticos, alterações da respiração; no caso de pacientes com anemia falciforme, inchaço das articulações.

Cabe assinalar que este é um dos pontos mais valorizados pelos autores que discutem a possibilidade de um desenvolvimento emocional saudável na presença da doença crônica. A existência de uma patologia física não é, por si só uma variável, que determine o aparecimento de distúrbios mentais, comportamentais ou favoreça o recrudescimento de patologias psicossomáticas uma repercussão psicológica negativa de deficiências e deformações físicas não deve ser vista como algo obrigatório. Como assinalam Kreisler et al quando uma criança é vítima de uma doença como uma paralisia poliomielítica, é possível que se inicie um processo de reações circulares, a partir do qual a doença invalidante será melhor ou pior integrada, o que acabará levando a uma boa ou má adaptação. E, naturalmente, a forma como os familiares vão se comportar no que diz respeito a respeitar a autonomia da criança será um fator primordial: um dos casos mais graves com que se deparou era o de uma criança hemofílica, que a mãe fazia cobrir as extremidades com espuma. Tal caso faria pensar na possibilidade de uma evolução psicótica. (Kreisler et al, 1975)

Quando as crianças são auxiliadas a ter autocontrole desde pequenas, quando lhes é creditada a confiança de serem responsáveis pelas restrições que devem guardar, tudo vai ficando mais fácil, assinala uma das pediatras entrevistadas na fase inicial de nossa pesquisa, quando colhíamos os dados para confecção das entrevistas com os familiares. Especialista em doença celíaca, quadro no qual a ingestão de glúten desencadeia complexas alterações gastro-intestinais, comenta que

“sempre existe alguém que tem pena da criança. Uma avó, uma tia, que oferece um bolinho, achando que é só um pedacinho, não vai fazer mal. Mas faz! Então, quando se explica à criança que se ela não comer ela não passa mal, e se ela comer ela passa, desde muito pequena ela vai controlar o que deve ou não comer.”

A compreensão de que os comportamentos de autonomia da criança devem ser incentivados não é tão nova. Muitos serviços de endocrinologia que atendem crianças e adolescentes diabéticos oferecem oportunidades para que se familiarizem com comportamentos de controle. É comum, por exemplo, realizarem “colônias de férias” para crianças e adolescentes diabéticos, onde se aprende a controlar a glicose, através da mensuração diária da taxa glicêmica, a auto-aplicação da insulina, ou a conviver com outras crianças que têm o mesmo problema. De acordo com um dos profissionais introdutores deste tipo de trabalho no Rio de Janeiro, o objetivo é conscientizar o jovem diabético de que é ele quem está no controle. Ele tem o direito de esperar apoio de sua família e de seu médico para conseguir este controle, mas é preciso que ele tenha clareza que é a partir de sua vontade, e de sua adesão ao tratamento, que as coisas irão funcionar.⁴⁴

A posição deste médico, sem dúvida um expoente no tratamento de diabetes infanto-juvenil, valoriza de forma muito firme a necessidade de auto-regulação. Mas, caberia acrescentar, é necessário que a família auxilie este processo. O que pode ser exemplificado pela entrevista da mãe de um adolescente diabético, em contraposição à fala de uma adolescente diabética de 13 anos. Esta última fora encaminhada por sua endocrinologista a uma clínica universitária para atendimento terapêutico em função de estar com total descontrole de seus hábitos alimentares, o que colocava em risco sua vida.

“Eu não sabia me alimentar sem uma sobremesa... Aboli isto completamente. A gente sempre tinha alguma coisa. Agora, não. Ele não cobra da gente, a família é que ajuda sem falar nada... Lá em casa, sempre teve muitas qualidades de sobremesa. Eu aboli isso. Sem esforço algum: o que uma mãe

⁴⁴ Dr. Rogério F. Oliveira em mesa redonda realizada no Encontro sobre Psicossomática da Criança, promovido pelo Curso de Especialização em Saúde Mental Infanto-Juvenil, Departamento de Psicologia, PUC-RIO, 1993.

não faz por um filho? Por que é uma coisa da família toda: a mãe, você sabe, é quem organiza, mas tem que ser a família toda.” (L., 39 anos)

“A minha avó compra doce e põe na geladeira. Ela diz que é para ela. Eu não posso comer, mas eu gosto de doce. Tem pudim, sorvete, tudo para ela... Ela só pensa nela... Eu como mesmo assim. (F., 13 anos)

A maioria dos entrevistados estaria de acordo com este comentário “o que uma mãe não faz por um filho?” Entretanto, muitas ressalvas seriam feitas ao “sem esforço algum”. É com esforço, diriam os entrevistados; é com muito esforço, mesmo que se trate de detalhes. A autonomia é importante, a família é o principal agente facilitador para que esta autonomia seja alcançada, mas, atender a todas as mudanças que uma doença crônica impõem, exige esforço. Por exemplo, no caso de mudanças de ambiente, comuns em face de uma patologia como asma. Num dos casos entrevistados, o médico sugeriu uma mudança radical, que incluía sair da cidade onde a família vivia, o que significava uma ruptura com uma situação empregatícia, família e amigos. Neste caso, a autonomia da criança, um caso precoce e grave de asma, significava a expectativa de libertação dos sufocantes acessos que a criança vivenciara desde muito cedo e que, segundo o clínico, seriam facilitados pela poluição do ar da cidade onde viviam. Autonomia frente às crises, autonomia frente à bombinha de asma, autonomia frente à inquietação da mãe, que se percebia muito mais preocupada com aquela criança do que com os dois filhos mais velhos. Liberdade para crescer, sem o controle mais ou menos cerrado dos familiares. De certa forma, autonomia da própria mãe:

“Não foi fácil”, diz esta mãe. “As crianças ainda eram pequenas, não sentiram tanto. O emprego, a gente teve uma proposta, sabia que dava um jeito. Mas, tinha os amigos, e, pior, tinha a nossa própria família. A nossa família! A gente sabia que era para não voltar, a gente era muito apegado. Aí, foi muito difícil.”⁴⁵

⁴⁵ É verdade que a asma tem se prestado, talvez como nenhuma outra doença, a interpretações de teorias psicossomáticas, que veriam no quadro uma manifestação de problemas devidos, exatamente, a um excessivo controle familiar. No caso, a criança atuaria o “sufocamento” que vivencia em relação ao meio, em especial à figura materna. Mas, cabe lembrar que onde o ar é muito poluído, como em Cubatão, São Paulo, as doenças respiratórias são muito mais frequentes do que em outros locais. Aí, caberia perguntar: é a preocupação da mãe que aumenta a frequência das crises, ou a frequência das crises aumenta a preocupação das mães? O famoso

Em uns poucos casos, a dificuldade de aceitar estas mudanças faz com que se minimize seus efeitos, determinando que os familiares optem por manter condutas que podem resultar em aumento de risco. Seria o caso, por exemplo, de outra entrevistada, também mãe de uma criança asmática, que foi aconselhada pelo pediatra a mudar toda a estrutura da casa, o que incluía retirar tapetes, cortinas, almofadas, ou bichinhos de pelúcia do quarto da criança. Para esta mãe, seria impossível controlar todos os ambientes em que a criança vivia; então, acabou não seguindo a orientação médica, de mexer na arrumação da própria casa:

“Se ela tiver algum problema, tem a bombinha. A gente sempre teve o maior cuidado em explicar que a bombinha não é para toda hora, então, a gente não se preocupa muito. Ela é uma criança atenta e muito responsável!”.

Depoimentos como este, numa minoria, lembram a fala da adolescente diabética que transcrevemos e apontam para um grau de exigência em relação à criança ou adolescente, além do que deveria ser esperado: se há que fazer dieta, a criança deve respeitá-la a partir de um esforço de vontade própria; se as condições de sua problemática forem pioradas pelo descumprimento das orientações médicas, ainda assim, a criança deve regular o alívio que pode obter através do uso da medicação, como no caso da criança asmática acima.

A questão da autonomia e possibilidade de autocontrole irá passar, também, pelas formas como a família e os profissionais de saúde lidam com as intervenções feitas no corpo da criança. Quando uma criança é acometida por algum tipo de patologia física, são necessárias múltiplas intervenções sobre o seu corpo, as quais a criança é obrigada a aceitar. Tais intervenções, às vezes são dolorosas, outras nem tanto. Mas, sempre as colocam à mercê de manipulações de seu corpo de formas invasoras, ou, apenas percebidas como invasoras pela criança: como no exemplo de Lia, a paciente de mielomeningocele, que insistia em não querer ser auxiliada pelos irmãos na sua higiene pessoal, depois que começara um processo de

“perfil da mãe do paciente asmático” se configura antes, ou depois de algumas crises que puseram em risco a vida da criança? Na impossibilidade de resolver este dilema, caberia a saída proposta por uma visão mais atual, que admitiria uma unidade psicossomática: tudo irá depender do caso, ou do momento de um mesmo caso.

puberdade precoce, ou que percebia o constrangimento das enfermeiras ao cuidar de sua ferida. E, certamente, tais intervenções significam alguma coisa, mesmo que esta alguma coisa nunca lhes seja dita. O que irá facilitar o desenvolvimento de toda sorte de fantasias ligadas à dor e à morte.

A maneira como a família, ou a equipe de saúde irá administrar estas questões, será fundamental na determinação da percepção da criança frente a estas intervenções. No caso de uma criança que será submetida a um exame físico, ou procedimentos como coleta de sangue ou administração de soro, isto poderá incluir falar com a criança ao se aproximar, explicar o que vai ser feito, ou – no caso do soro – dar à criança, dentro das opções que a enfermeira percebe como possíveis, a possibilidade de escolha.

A preocupação com estes pequenos detalhes nem sempre se faz presente, mas influencia significativamente a capacidade da criança dar significados às intervenções que sofre e a seu comportamento durante estas intervenções, favorecendo, ou não comportamentos auto-reguladores.

Durante as observações realizadas numa pesquisa que levantava as condições das enfermarias de pediatria de hospitais públicos no Rio de Janeiro, uma das auxiliares de pesquisa observava o exame físico de um paciente queimado. O médico conversava com uma residente, contando alguma coisa engraçada; os dois riam, sem perceber que a criança chorava. Num determinado momento, o médico percebeu que estava sendo observado e, voltando-se para o adolescente disse:

“a moça está olhando para você. Você não tem vergonha de estar chorando na frente dela?”.

Fecha-se a cortina deste episódio; algum tempo depois, aproxima-se a enfermeira que vai dar o banho no menino; o que, como sabemos, não é uma tarefa fácil quando se trata de pacientes queimados. A auxiliar de pesquisa continuava a observação: a enfermeira se aproxima, dá bom-dia, pergunta o nome e a idade do menino, estabelecendo o que costumamos chamar de *rappor*t com o paciente. Explica, então, o que vai fazer; que é

necessário, como ele sabe, mas, que ela vai tentar que seja o mais rápido e o menos doloroso possível.

De forma inesperada para a observadora, o menino não chora. Geme, ocasionalmente; a enfermeira fala com ele. Passam-se vinte minutos, meia hora talvez. A observadora não consegue se lembrar do tempo, esquece de fazer o registro do tempo que demorou aquele banho interminável. Não consegue, mesmo, olhar para o corpo do menino. Olha para os rostos do paciente e da enfermeira, que conversavam, ele contando alguma coisa da escola. Terminado o banho, termina a observação: o menino não voltou a chorar.

De acordo com familiares entrevistados, as crianças são capazes de administrar estas situações, incluindo-se, aí, o aprendizado de lidar com a dor. A dor, vista como o maior problema destas crianças, segundo os familiares entrevistados, também pode ser objeto de relativo controle. Sejam elas dores já experimentadas anteriormente, como as que costumam acometer os pacientes com anemia falciforme, ou decorrentes de alguma intervenção inesperada, é comum que as crianças acometidas por patologias crônicas tenham uma surpreendente tolerância a situações de dor. De acordo com os familiares, a capacidade de suportar a dor é fundamental, uma vez que nem sempre eles estarão próximos para ajudá-la nestes momentos; é preciso que ela saiba se controlar, nem sempre os outros tem paciência com choro de criança:

“Mãe tem paciência, você sabe; mas, os outros, não têm paciência igual”.

E, acrescentam, é importante, também, não enganar a criança, afirmando que não vai doer: depois, ela perde a confiança, acaba ficando com muito medo, é muito mais difícil.

Admitindo-se que se possa esperar e que se deva favorecer a autonomia e os comportamentos de auto-regulação da criança, cabe perguntar se isto envolveria o risco de que a criança se atribuísse o controle de si muito precocemente, desenvolvendo características daquilo que Winnicott chamara de *false self* e que Bowlby comparara ao apego inseguro-evitante, no qual a criança não se percebe suficientemente apoiada por seu ambiente: frente ao meio que não cuida, ou que antecipa exigências de maturação, a criança se outorgaria

a tarefa de cuidar de si, em detrimento de outros aspectos de sua personalidade que deveriam se desenvolver de uma forma mais criativa.

Caberia, então, perguntar se é isto que vem ocorrendo com as crianças pertencentes às famílias entrevistadas. Será que estas crianças, que tão precocemente tem de tomar conta de suas necessidades, adquirindo hábitos de auto-regulação não estariam se tornando adultas antes do tempo? Que efeitos correriam paralelamente aos hábitos de auto-regulação que vão adquirindo desde muito pequenas, como contam os entrevistados?

Em um único caso foi mencionado o amadurecimento precoce como consequência da experiência da doença crônica. Esta entrevista, realizada com a mãe de um menino de doze anos, foi outra de nossas entrevistas atípicas: foi um dos cinco casos de crianças com acompanhamento pediátrico privado e com uma situação social bem mais favorecida. A entrevista foi na casa da criança, a qual esteve presente todo o tempo, como muitas outras crianças estiveram. A diferença era que, ao invés da criança acompanhar atentamente a entrevista, ou fazer comentários esporádicos, durante todo o tempo a mãe recorria ao menino para que ele lembrasse de datas, ou nomes, ou locais onde tinham estado em busca de um diagnóstico. E ele, pronta e pacientemente, fornecia todos os dados solicitados.

Esta foi um das primeiras entrevistas realizadas e resultou em um comentário do grupo ao término da entrevista: parecia que era exigido demais daquela criança, como se ela devesse se fazer cargo de sua doença: não espantava que a mãe se referisse a um amadurecimento precoce. Ao final da pesquisa, verificou-se que, em nenhuma outra entrevista, a criança foi chamada a “apoiar” a mãe de forma similar. O que nos fez pensar que as razões de “amadurecimento precoce” daquela criança poderiam não ser decorrentes da doença em si, mas de idiossincrasias daquela relação mãe-criança. Talvez, numa linha do que Winnicott comenta em relação a mães deprimidas, junto às quais os filhos costumam exercer uma função de proteção. Serão eles, então, que acabam tomando conta de datas, rotinas, ou outros aspectos do cotidiano que exigem uma concentração nem sempre presente nestas mães: quaisquer falhas na estruturação do *setting* doméstico podem colocar em risco o equilíbrio materno. O que irá ameaçar a relação mãe-criança, que, a despeito da condição materna, continua sendo percebida como uma relação amorosa e confortante para a criança. Num investimento que acabaria revertendo para si mesma, a criança se antecipa e apóia a mãe em suas tarefas.

Uma resposta para nossa pergunta sobre o amadurecimento precoce destas crianças poderia vir das observações feitas pelos familiares entrevistados quanto à dificuldade a respeitar os limites no que diz respeito a brincadeiras. Assim, se é possível aceitar mais tranquilamente limites quanto a dietas, se visitas sistemáticas à médica podem ser entendidas pelas crianças, seria mais difícil respeitar os limites nas brincadeiras. No caso de crianças com anemia falciforme ou crianças cardíacas, o exagero de exercício físico pode fazer mal. É preciso, então, saber abandonar a brincadeira, caso comecem aparecer sinais de cansaço, inchaço nas pernas ou sinais de descompensação. O que fazem sob protesto, admitem os pais. No caso de pacientes renais, ocasionais edemas podem dificultar a movimentação. E, naturalmente, há o medo da dor, principal temor destas crianças, segundo os pais.

A constatação de que estas crianças buscam espaços de brincadeiras, procurando estabelecer uma margem de negociação entre os limites sugeridos pelos médicos, os limites impostos pelos temores dos familiares, e os limites que eles mesmos percebem que têm de obedecer, parece responder à questão que nos fizéramos: será que comportamentos de auto-regulação impediriam as crianças de continuar aproveitando aspectos da infância, entre os quais um dos mais importantes seria o brincar? A confiar nas informações dos entrevistados, aparentemente não.

Em que pese toda a literatura pontuando a importância da auto-regulação como algo desejável, que deve ser facilitado pelos pais, há um aspecto interessante que surgiu nas entrevistas e que vale a pena considerar. Ao falar sobre a necessidade de que as crianças possam fazer as coisas por elas mesmas, fica claro que a maioria dos entrevistados não incentiva esta capacidade de auto-regulação a partir de uma atitude pensada, uma opção feita com o objetivo de facilitar o desenvolvimento da criança, tal como é sugerido em textos atuais (Brazelton, 1994). Para estes familiares, a capacidade de se auto-regular não é algo que se escolha: é algo que se impõe. Nem sempre, assinalam estas mães, elas estarão presentes para ajudar os filhos. Mesmo que não trabalhem, às vezes precisam sair, às vezes para atender um outro familiar: é o caso de algumas mães que se referem ao peso dos encargos depois que a própria mãe, que prestava alguma assistência, também ficou doente. Agora, o trabalho teria dobrado. É preciso fazer uma ou outra compra, dar uma ajuda na casa e, nem sempre, os

familiares moram perto. É natural, consideram estas mães, é o momento que devem “de fazer de volta”: nenhuma mãe reclama destes encargos de forma aberta. Apenas, sinalizam seu próprio cansaço e as dificuldades que aumentaram.

Desta forma, para a maior parte das mães é natural que os filhos devam assumir a capacidade de se cuidar mais precocemente, ou mesmo, realizar pequenas tarefas em casa, desde que estejam bem. Partilhando, de alguma forma de um lugar na economia doméstica, onde todos são chamados a ajudar. Isto, “desde que estejam bem!”, insistem as mães. “Desde que estejam bem!”.

Esta consideração vai ao encontro de trabalhos de outros autores que vêm estudando o cotidiano de crianças pobres brasileiras: a importância do trabalho infantil dentro da própria casa, o que é comumente chamado de “ajuda”, ou “ajudinha” nas tarefas domésticas.

Naturalmente, deve ficar claro que não estamos falando de trabalho infantil com um caráter de exploração. Estamos falando de ajuda mesmo, o tipo de ajuda que a maioria das crianças brasileiras, ou melhor, a maioria das meninas brasileiras é chamada a oferecer. Olhar um irmão menor, tomar conta de uma comida no fogo, fazer um arroz, fritar um ovo, varrer a casa, lavar os pratos: tarefas vistas quase que como intrinsecamente femininas. Afinal, “quem mandou nascer mulher?”, como perguntam as autoras de uma coletânea de textos organizados por Madeira (1997) nos quais se discute o cotidiano de meninas e adolescentes pobres do sexo feminino.

Entre estes textos, são particularmente interessantes os trabalhos realizados por Duque-Arrazola, Heilborn e Madeira. Apresentando algumas diferenças em relação aos objetos circunscritos (relação trabalho x escola, a questão do gênero x idade em bairros populares e o cotidiano sexuado de meninos e meninas em situações de pobreza), seus achados vão ser bastante similares: desde muito pequenas, as meninas vão sendo solicitadas a realizarem as mais diferentes tarefas dentro de casa. Cada vez mais imersas nestas tarefas, o tempo para a realização das tarefas escolares, ou o tempo para o exercício de algum tipo de lazer vai se estreitando. De uma certa forma, preparando-as para uma realidade futura que diz respeito, em especial, a mulheres de baixo nível sócio-econômico e na qual há muito pouco, ou nenhum, tempo para o exercício de um espaço de lazer para o que se chamaria hoje de “ócio criativo”. Por outro lado, uma diferença entre estas meninas e suas mães, é que, enquanto estas últimas têm um discurso conformista em relação a sua rotina de trabalho, a este cuidar sem fim, as

meninas reclamam do fato de seus irmãos terem tempo para brincar, enquanto elas não. Eventualmente, como aponta Duque-Arrazola (op. cit.), apresentam comportamentos transgressores “fugindo” de casa em busca de espaço para brincar. Brincadeiras que alternariam subir em árvores frutíferas, empinar pipa ou jogar queimado, um jogo no qual participam meninas e meninos porque é jogado com as mãos: chutar a bola com os pés marcaria o “masculino” no jogo de bola. Quanto a suas mães, embora critiquem estas “fugas”, o fazem de maneira complacente, admitindo que as filhas precisam destes espaços para brincar.

Em relação a esta necessidade, ou desejo de algum espaço para o exercício de atividades de lazer - que Winnicott chamaria de ócio criativo - temos observado uma situação particularmente interessante entre mães que acompanham crianças durante internações hospitalares. Atualmente, é comum que sejam oferecidos jogos, ou material para desenho às crianças internadas em enfermarias pediátricas. Nestes momentos, uma observação recorrente em várias instituições é o prazer que estas mães tem em realizar atividades lúdicas, parecendo, de certa forma, aproveitar o espaço oferecido às crianças para uma realização pessoal. Jogar um jogo, desenhar com lápis coloridos: atividades aparentemente simples, mas que parecem carregados de prazer para as mães hospitalizadas com suas criança.

Parece se evidenciar uma aparente cumplicidade mãe-criança em relação ao brinquedo, seja por parte das mães das meninas pobres, ou das mães das crianças doentes hospitalizadas, muitas das quais foram, também, meninas pobres. Ficando configurada, assim, uma sustentação do prazer de brincar, o que nos parece fundamental: como assinalam muitos autores, brincar é a mais importância atividade da criança, através da qual ela exercita habilidades recém-aprendidas, procura recuperar experiências amorosas, testa conhecimentos, incorpora regras sociais, elabora situações conflituosas ou atribui novos significados às experiências (Piaget, op. cit.; Froebel, 1975; Winnicott, 1975; Starlibrass, 1985; Santa-Roza, 1999). Garantindo para si mesmas, portanto, melhores possibilidades de desenvolvimento:

A criança que brinca sempre, com determinação auto-ativa, perseverando, esquecendo sua fadiga física, pode, certamente, tornar-se um homem determinado, capaz de auto-sacrifício para a promoção de seu bem e de outros. (Froebel, *apud* Kishimoto, 1998: 68)

Restaria comentar que, segundo informação de nossos entrevistados, teria sido a obrigatoriedade de aprenderem a se cuidar mais precocemente, ou de participarem nas atividades da casa, que teriam levado estas crianças a uma maior autonomia. Uma autonomia que parece estar dentro dos limites desejáveis e preconizados pelos autores que vêm a capacidade de auto-regulação como um dos indicadores que apontariam para a possibilidade de um desenvolvimento emocional saudável, ainda que na presença da doença crônica.

O que nos levaria a concluir que nestes casos, o saber se cuidar não seria fruto de medidas conscientes adotadas pelos pais, que buscariam, assim, oferecer as melhores condições de desenvolvimento; no caso de nossas crianças, saber se cuidar é, aparentemente, uma imposição da vida

4.3 – Da consciência da diferença, ao sentimento de discriminação

Quem são estas crianças acometidas por doenças crônicas, no dizer de seus familiares? Será verdade que os familiares devem fazer um processo de luto pelo bebê, ou pela criança saudável que esperavam e que agora é uma criança real, uma criança fragilizada que irá exigir muitos cuidados além do que se poderia prever? E este bebê imaginado, que os autores de base psicanalítica vão chamar de bebê imaginário, será que ele existe mesmo, ou seria apenas uma construção da psicanálise?

Contra esta acusação, de que o bebê imaginário não existe, vai se insurgir Lebovici (1999), um dos autores que mais abriu espaços para se refletir sobre os problemas originados pelas novas tecnologias, que fazem sobreviver bebês, ou crianças, que antes não poderiam sobreviver. Bebês muito abaixo do peso, mínimos, sem nada que, numa etapa inicial, nos lembre o rosto comum de um bebê. Bebês nascidos com graves anomalias, que também não poderiam sobreviver sem mães, ou cuidadores, que se prontifiquem a investir naquela criança específica, cuidadores que acreditem que vale à pena investir, porque aquela criança poderá se desenvolver.

Para desenvolver sua argumentação, Lebovici vai recorrer aos argumentos dos próprios autores que criticam a idéia do luto pelo bebê imaginado. Alguns autores, alega, criticam a

psicanálise por dizer que as mães esperam um bebê saudável, um bebê capaz de satisfazer suas múltiplas fantasias, esquecendo que, em muitas sociedades, as crianças eram simplesmente eliminadas ao nascer – como, aliás, ainda hoje o são, no caso de alguns países.

No entanto, lembra o autor, estes mesmos autores nos ensinam que o ser humano constrói suas representações a partir das sociedades em que vivem. O que significaria que, na cultura da sociedade média de nossa época, onde a mortalidade infantil baixou sensivelmente, as mães poderiam esperar que seus bebês nascessem e se desenvolvessem normalmente. Porque isto faz parte das representações sociais a que têm acesso, faz parte do caldo cultural onde estariam imersas.

Mas, nem sempre seria preciso recorrer a autores consagrados como Lebovici para aprender lições sobre as diferentes formas de vivenciar o luto. Em meados da década de setenta, uma lição similar foi aprendida a partir da conversa com uma mãe que acabara de perder uma criança cardíaca.

Camponesa, analfabeta, originária de um povoado no interior da Paraíba, esta mulher tivera nove filhos, dos quais perdera cinco. Perdera das maneiras mais banais, comuns a países do terceiro mundo, onde a mortalidade infantil ainda tem índices altos⁴⁶: uma das crianças, um bebê de dez meses, caíra de uma mesa da sala onde fora colocado, batera com a cabeça e, sem socorro, morrera. Outra criança definhara sem que se soubesse porque. E, assim se passaram as mortes de mais quatro crianças, todas nos primeiros anos de vida.

Pressionada a vir para o Rio de Janeiro por não poderem mais plantar de meia na fazenda onde viviam, tivera mais duas crianças. Uma delas, uma menina cardíaca, cujo diagnóstico e gravidade do caso lhe fora comunicado ao nascer. Mas, conseguira matriculá-la no serviço de cardiologia infantil de um hospital da cidade e começara, segundo ela, a lutar pela vida de sua criança: durante quatro anos fizera tudo que lhe fora mandado para salvar aquela criança. Tudo, mas fora em vão: a criança viera a falecer. E ela, conta

⁴⁶ No ano de 2001, a taxa de mortalidade infantil nos EUA foi de 0,7 enquanto que no Brasil, foi de 3,5% (Fonte IBGE).

esta mãe, que sobrevivera à morte dos outros cinco filhos sem nenhum sentimento que doesse profundamente, ao perder aquela criança pensara que ia enlouquecer. Porque, para os outros, não havia nada que pudesse ser feito.

“Mas, essa minha menina, essa minha menina, eu lutei por ela!”.

O que se depreende do relato desta mãe é que houve uma variação no enfrentamento do luto, em função da esperança de vida que se colocara. Ela não mudara de época, ela não mudara de país, ela pouco mudara de condição social: era, ainda, uma mulher analfabeta num país pobre, uma doméstica, num momento em que nem o direito à aposentadoria por tempo de serviço os empregados domésticos tinham adquirido. Ela, apenas, passara a ter expectativas em relação à possibilidade de vida da filha: como Lebovici afirma, a idéia, compartilhada por muitas mães da atualidade, de que suas crianças serão saudáveis e irão viver é uma idéia que se afirma a partir do discurso da medicina atual. E, caso as expectativas se frustrem, caso suas crianças não lhes cheguem da forma que esperavam, ou caso, em algum outro momento, seja diagnosticada uma doença crônica, há, certamente, um tempo de luto pela criança ideal dos sonhos.

No caso dos nossos entrevistados, não foi diferente. Como fica claro pelo depoimento da mãe de uma criança de doze anos, com manifestação de anemia falciforme desde os dois, ou da mãe de uma criança com cardiopatia congênita:

“Foi muito chato pra mim acreditar.... Foi muito duro.... Eu não acreditava, porque meu filho mais velho nunca tinha tido nada.. E ela...Olha, tem só dois anos que ela não tem crise. Porque, era o tempo mudar e eu tinha que correr com ela para o hospital, era dois, três meses internada...Eu tive que abandonar meu emprego, tive que abandonar tudo pra me dedicar só a ela...

Eu me dediquei...Tanto, que ela hoje é uma garota de doze anos saudável, todo mundo olha pra ela, não diz que ela tem problema.Mas, foi muito duro. Se eu fosse começar tudo de novo, eu não tinha forças. Foi muito triste...”

“Ah, foi terrível... Foi uma coisa horrível, porque eu já tinha perdido um filho com um ano e dois meses... Ele teve três pneumonias, o organismo dele não tinha defesas... Então, pra mim foi muito difícil, né? Porque, quando ela nasceu, eles falaram que ela ia morrer, sabe? Não posso nem lembrar... Foi muito difícil, foi uma época horrível.

Os médicos daqui... Aqui... Não é por eu estar falando... Nesse hospital tem médicos assim... Muito bons, sabe? Eles me ajudaram muito. O Dr. N., o Dr. S. a Dra. E. que ainda tava aqui... Não sei se ela ainda tá, já tem um tempão que ela não vem aqui... Pra mim, foi muito difícil quando eu descobri, eu fiquei apavorada. Deus me livre, não gosto nem de lembrar.

Assim, é verdade que é necessário um tempo para aceitar esta nova criança. Face à comunicação do diagnóstico, as primeiras emoções podem ser de incredulidade, frustração, culpa, negação, raiva, desespero. Emoções que serão fundamentais para determinar como será investida àquela criança: o que será dito sobre aquela criança, seja em torno de seu berço, seja um pouco depois, quando foi comunicado o diagnóstico? Serão ditas palavras para nascer? (Szejer, 1999) E quem as dirá? Recorrendo ao mito das fadas- madrinhas, ao qual Dolto (1995) se refere, quem fará o papel das fadas que irão se pronunciar em torno da criança? Se os familiares foram feridos em seus narcisismos, quem os irá apoiar, vir em seu socorro para que se acalmem, se recuperem e, lentamente, possam ir resignificando aquelas crianças?

Os profissionais de saúde, diriam Winnicott e Dolto, calcados em suas observações e na experiência adquirida a partir de anos trabalhando com familiares. Os profissionais de saúde, fariam coro psicanalistas como Lebovici, Stern, Brazelton, Golse, Raimbault, teóricos contemporâneos, com base em investigações mais recentes. Os profissionais de saúde, apoiariam os familiares entrevistados em nossa pesquisa.

Dentro desta compreensão, que são os profissionais de saúde que devem se encarregar da ajuda aos familiares, vêm se desenvolvendo muitos trabalhos que objetivam auxiliar os familiares nestes processos de re-significação, como, por exemplo, os Grupos de Maternagem Ampliada, que vem se realizando com familiares de bebês internados em Unidades de

Tratamento Intensivo Neo-natal (Braga et al, 2001). Os familiares que participam dos grupos, geralmente os avós, são incentivados a apoiar os pais dos bebês, em especial a mãe, que estariam vivendo a experiência de não terem conseguido gerar um bebê a termo e/ ou saudável. De seu lugar de membros mais experientes, parecem ser altamente capacitados para realizar esta tarefa junto aos próprios filhos; ao mesmo tempo, verifica-se um efeito secundário que seria o de re-qualificar a importância destes avós dentro do núcleo familiar.

Ainda dentro desta mesma linha, despontam trabalhos de jovens profissionais que, atuando em maternidades públicas ou conveniadas, preocupam-se com oferecer aos familiares um lugar de sustentação, um espaço de acolhimento para as mães respirem um pouquinho (Porcaro, 2003; Le Brun, 2003). O primeiro é um estudo de caso, a partir do acompanhamento de um bebê prematuro, que se encontrava internado há três meses numa UTI neonatal e cujo quadro, além de grave, era bastante instável.

Em seu trabalho, a autora relata diferentes momentos de sua atuação, inicialmente com a mãe do bebê, a quem começa por oferecer um espaço para que possa se permitir entrar em contato com a ambivalência de seus sentimentos frente aquele bebê. Depois, continua num trabalho de “tradução”, segundo suas palavras, do bebê para a mãe. Ao mesmo tempo, conta sobre o processo de estabelecimento do vínculo com o bebê, Pedro, como ela o nomeia: primeiro, a interação através da sustentação do olhar; depois obter que o bebê permaneça relaxado em seu colo, ele, que era um bebê hipertônico; depois pequenos toques e assim por diante.

Atuando mais diretamente com o bebê e sua mãe, a autora assinala a repercussão de suas intervenções sobre a equipe, que passa a usá-la como uma base de apoio para uma melhor compreensão daquele bebê. Parecendo configurar-se uma situação relativamente comum em unidades de saúde, onde o trabalho do psicólogo passa a ser valorizado a partir de um efeito demonstrativo: mesmo que a equipe não possa alcançar todo o significado do que está sendo feito, ela pode “ver” o resultado das intervenções.

Finalmente, um último aspecto trazido pela autora diz respeito à consciência de seu envolvimento com aquele bebê. Isto nos lembraria Lebovici (1965) e Anna Freud (1961) que assinalam a necessidade de estarmos atentos para os aspectos contra-transferenciais que vão surgir durante a atuação profissional. Assim, diferente de muitos autores que enfatizavam as

relações frias que tenderiam a se estabelecer em unidades de saúde, eles enfatizam a força dos vínculos estabelecidos com as crianças, e a necessidade de pensarmos porque uma criança é especialmente investida.

O texto de Le Brun, “*Grupo Criar-te: Oficina de criatividade no cuidado da mãe e do bebê pré-termo em UTI Neonatal*” discute um espaço oferecido para que mães “internadas” com seus bebês prematuros, alguns portadores de patologias congênitas, criem pequenos objetos que irão ornamentar os berços, confeccionem álbuns de fotografias, livros do bebê, etc.

Reunindo-se semanalmente a partir do convite feito pela profissional, ao mesmo tempo em que fazem alguma atividade, estas mães conversam entre si, consolam-se, ou se incentivam mutuamente, e iniciam um processo de luto, a partir do qual podem começar a pensar naquelas crianças de outra forma.

Como fica claro por estes relatos, vale observar que as formas como os profissionais atuam podem ser diferentes. Algumas vezes, como no exemplo da enfermeira de Dolto (1995), ou na história de Porcaro (op. cit.), têm uma atuação direta, que consegue atingir o familiar e possibilitar que este inicie um processo de resignificação. Outras, como no grupo *Criar-te*, sua atuação se faz de forma indireta, quase sutil: apenas garantindo um espaço para que as mulheres, com suas conversas, façam seu trabalho. As mesmas mulheres que conversariam, onde quer que estivessem: lavadeiras, à beira dos rios. Tecelãs, tecendo em seus teares. Se rendeiras, manejando os bilros. Conversando, para o que Saramago já nos alertara, ao afirmar que a conversa das mulheres sustenta o mundo (1987).

Palavras para nascer, objetos para nascer. Seguindo uma mesma idéia: a idéia de que a atuação do profissional de saúde frente aqueles familiares feridos não pode passar apenas pela compassividade: é preciso que alguém se coloque num lugar de sustentação, para que sejam recriados significados de vida.

Se a equipe puder entender e apoiar estes familiares, ela será capaz de compreender, também, que face à gravidade de um diagnóstico, os familiares podem confundir *a notícia* com *o mensageiro* que veicula a notícia: são comuns acusações de pouca sensibilidade em relação ao profissional que comunicou o diagnóstico numa etapa preliminar.

Admitindo-se que, em alguns casos, é possível que tenha havido realmente pouca sensibilidade do profissional na comunicação do diagnóstico, é preciso lembrar que, outras vezes, trata-se de casos onde era preciso tempo um pouco mais de tempo para se acostumar com a notícia. Nestes casos, uma atitude mais flexível do profissional que comunica o diagnóstico, aceitando o questionamento dos pais, incentivando-os a procurarem outros pareceres ou, até, sugerindo o nome de outros serviços ou profissionais que possam ser escutados, pode significar uma economia de tempo importante, estabelecendo uma relação de confiança. O que poderá, inclusive, abreviar a ciranda em busca de um outro diagnóstico e conduzir mais rapidamente à aceitação da criança.

Quando se discute a importância dos profissionais de saúde, neste cuidado com os familiares, é preciso lembrar um ponto que nos parece altamente significativo: a diferença feita por estes familiares entre o médico que informa e aquele que oferece uma sustentação. Assim, se a maioria dos familiares tinha bom nível de informação, sabendo esclarecer o processo do adoecimento até chegar ao diagnóstico, bem como explicar os cuidados de rotina no tratamento, muitos entrevistados discriminavam os médicos que apenas informam dos que desempenham um papel de suporte, escutando e apoiando o familiar o que fica claro através das falas abaixo.

“Aqui é muito bom...A gente vem sempre...Eu, venho há dez anos. Mas, é sempre muito rápido! Eu queria poder falar, eu queria perguntar as coisas...” (L., 35 anos, um filho cardiopata)

“Eu não seria nada sem os médicos daqui: eles tem sido médicos, pais, mães, amigos. sei lá....Eles tem sido tudo. Sozinha, eu não teria agüentado.”
(S., 49 anos, duas filhas com anemia falciforme)

Na tentativa de compreender estes resultados, foram analisadas diferentes variáveis, e acabamos chegando a uma correlação entre a valorização da relação médico-paciente e instituição de origem: 92% dos médicos assinalados como mais disponíveis, e capazes de dar suporte aos familiares, trabalhavam em instituições onde havia uma equipe interdisciplinar atuante e, em especial, uma chefia que valorizava este modelo, garantindo espaços

sistemáticos de formação, como reuniões para discussão de caso, ou reuniões para discussão de temas específicos

O que nos levaria a levantar a hipótese de que a formação de uma atitude ética que valorize a relação médico-paciente é facilitada durante o internato, e/ou durante a residência, a partir do contato com outros profissionais, podendo servir como um modelo que se mantém ao longo do exercício profissional.

Ao mesmo tempo, parece-nos importante registrar a possibilidade de encontramos padrões de atendimento respeitosos no Sistema Único de Saúde, tão frequentemente objeto de críticas: seja pelos dados relativos ao nível de informação dos familiares, seja pelos dados relativos a uma atitude de sustentação dos profissionais em relação aos pacientes e seus familiares, valeria lembrar a observação do médico que comentara que estaríamos trabalhando com uma espécie de “nata”. Durante o trabalho das entrevistas e, em especial, ao analisarmos os dados, foi ficando claro que, se existia alguma diferenciação, ela tinha a ver com uma equipe de saúde atenta e cuidadosa⁴⁷.

Passados os momentos que sucedem ao diagnóstico, e aceita esta criança, o que vão dizer os familiares sobre seu desenvolvimento?

Saber-se diferente, sentir-se diferente: 48 entrevistados (64%) assinalam que as crianças percebem o que se passa com elas, não sendo feitas discriminações em relação à idade da criança: apenas 3 entrevistados assinalam que:

“até uma certa idade, mais ou menos 4 anos, a criança não consegue entender os procedimentos que serão realizados com ela”.

As crianças fazem muitas perguntas: querem saber porque ficaram doentes, quanto tempo vão continuar precisando tomar os remédios, obedecendo às restrições, quando vão ficar boas. Para os pais, são questões de difícil resposta: no caso de doenças crônicas, respostas sobre a previsão de quanto tempo deverão fazer isto ou aquilo poderiam ser “para

⁴⁷ Uma discussão sobre estes resultados foi apresentada no V Congresso Brasileiro de Epidemiologia, sob o título: “Mudando Padrões: Considerações sobre a Relação Médico-Familiares em Pediatria” (Curitiba, 2002).

sempre”. E o que significa “para sempre” frente a uma criança de quatro, cinco ou um pouco mais anos?

O reconhecimento dos familiares de que as crianças percebem que são diferentes é importante, principalmente porque esta foi uma questão muito debatida entre autores que se propuseram a estudar crianças com patologias físicas: qual a capacidade que crianças muito pequenas teriam para compreender aspectos ligados à patologia física, entre eles o risco de morte?

Até algum tempo atrás, alguns autores argumentavam, com base na teoria piagetiana, que as crianças pequenas não conseguiriam perceber a extensão de sua patologia física em função de características de seu pensamento. Tipo de reflexão que parecia agradar muito aos profissionais que atuavam com as crianças: protegidos por tais argumentos, ficava mais fácil atuar com crianças que deviam ser submetidas a tratamentos dolorosos por longo tempo, ou que vivenciavam - ainda que só como uma ameaça longínqua - a possibilidade de morte.

Gradativamente, esta posição foi mudando. Os mesmos pesquisadores que antes argumentavam em defesa da não percepção da criança, vêm reavaliando suas posições, abrindo espaços para outros trabalhos, em que se defende a idéia de que as crianças têm consciência de sua diferença, ou sabem avaliar o risco de morte (Torres, 1999). Neste percurso, parece ter sido fundamental o livro *“A criança e a morte: crianças doentes falam da morte: problemas da clínica do luto”* de Ginette Rimbault, traduzido e publicado em 1979, que abre uma discussão sobre as vicissitudes das crianças doentes e de suas famílias.

Psicanalista francesa com grande número de publicações, escritas a partir de seu trabalho direto com crianças com patologias físicas, ou com pediatras que atuavam com estas crianças (1973; 1982; 1999), Rimbault ficou mais conhecida entre nós pelo seu único livro traduzido, cuja importância se deve ao fato de ter sido um dos primeiros textos a questionar a posição de que as crianças doentes não percebiam o que se passava com elas, e que é invariavelmente referido em qualquer texto de autores brasileiros sobre crianças doentes.

Para tornar sua argumentação mais convincente, grande parte do livro de Rimbault consiste em transcrições de falas de crianças internadas em um serviço para crianças com

patologias renais no *Hôpital des Enfants Malades* em Paris, permitindo-nos acompanhar o trajeto destas crianças através de seus cotidianos.

Na ocasião de sua publicação, duas décadas atrás, raros textos ousavam discutir a capacidade da criança refletir sobre a experiência da dor, da perda de saúde e da morte, ou sobre seu medo frente a esta perspectiva. Acostumados a pensar que as crianças estariam protegidas contra a idéia da finitude, os relatos das crianças adoecidas, compilados pela autora, são impactantes, sendo fácil compreender e concordar com o prefácio do Dr. Pierre Royer, onde ele assinala que alguns dos depoimentos contidos no livro seriam insuportáveis. “Insuportáveis, mas necessários”, uma vez que irão nos confrontar com o que ele chama de verdades esquecidas da nossa infância. (op. cit.: 16)

Resta, ainda, lembrar que as crianças protegem os pais com quem mantém uma relação amorosa: a idéia de que existem segredos familiares dos quais a criança torna-se cúmplice não é nova, tendo sido desenvolvida por autores que chegaram a estabelecer conexões entre quadros de pseudo-retardo e a necessidade de “não-saber” (Dolto, 1985; Manonni, 1999). Da mesma forma, quando uma criança doente percebe que seus familiares têm dificuldade para suportar o diálogo, ela poderá se fechar nela mesma, fingindo que não percebe, para que eles não sofram: quanto mais ligada à família, mais fácil para a criança manter o silêncio, que lhe custa, muitas vezes, o preço de não poder dividir a dor de perceber que está morrendo, ou o medo de sua morte.

Isto, talvez, tenha facilitado que as crianças durante longo tempo tenham sido vistas como incapazes de perceber o que acontecia com elas. Será preciso que os profissionais de saúde estranhem o comportamento da criança ou de sua família, para que a comunicação seja restabelecida, como em um caso atendido em uma enfermaria de pediatria anos atrás (Santos, 1985a).

Foi solicitado atendimento psicológico para uma criança internada numa enfermaria de Hematologia pela pediatra responsável pelo caso, sob a alegação que a criança evitava falar com ela. Como esta pediatra se preocupava muito em manter uma boa comunicação com seus pacientes e familiares, o comportamento da criança - e da mãe -, que evitavam falar com ela, lhe pareceu estranho.

Marcado um atendimento para a criança, a estagiária de Psicologia levou pranchas do MAPS, um material projetivo, para facilitar a comunicação.⁴⁸

A menina ouviu as instruções e trabalhou com todas as pranchas oferecidas sem dizer uma palavra, mas também sem recusar nenhuma prancha. A cada nova prancha, escolhia muitas figuras, que colocava em pé na frente do cenário, sempre de costas umas para as outras. Terminada a tarefa, a menina agradeceu e voltou para o quarto.

Uma avaliação do material produzido pela criança, fez-nos pensar que, de alguma forma, aquela criança falara: todas aquelas figuras que se davam as costas pareciam falar, exatamente, de uma comunicação que não se fazia. Assim, era uma fala sobre o silêncio.

Foi marcada uma entrevista com a mãe. Durante esta entrevista, a mãe relatou que tinha muito medo de que a doutora comentasse sobre a doença com a criança. A menina não estava tendo uma boa evolução e ela não queria que a filha pudesse pensar na possibilidade de sua morte. Então, evitava realmente falar com a médica, no que era acompanhada pela criança.

Uma primeira intervenção da estagiária foi re-assegurar a esta mãe que ela podia se tranquilizar: seu desejo de não falar com a criança sobre a doença seria respeitado. Por outro lado, caso ela quisesse, poderiam marcar outras entrevistas. A mãe aceitou e continuaram se encontrando. Numa destas entrevistas, a mãe admitiu que, provavelmente, a menina sabia do que estava acontecendo, acrescentando que parecia que ela e a filha “estavam jogando um jogo, onde cada uma fingia para a outra”, mas, não se sentia com coragem de conversar sobre isso com a menina.

⁴⁸ O MAPS (Make a Picture Story), é um material construído nos EUA em 1947, que se apóia no conceito de projeção, na mesma linha de outros testes temáticos como o CAT ou o TAT, podendo ser igualmente utilizado para avaliação psicológica ou acompanhamento psicoterapêutico. O material consiste, basicamente, em 22 pranchas com diferentes cenários (sala de estar, sala de aula, consultório médico, etc) 67 figuras (homens, mulheres, crianças, animais, figuras fantásticas, etc) e uma folha de localização, onde o entrevistador anota as figuras escolhidas pelo sujeito e sua localização nas pranchas. A prancha é colocada num suporte de madeira, como se fosse um teatro e as figuras são colocadas em bases também de madeira, podendo ficar em pé. A tarefa consiste em contar uma história utilizando as figuras. A aplicação do MAPS oferece algumas vantagens sobre outros materiais por permitir maior atuação do sujeito.

Dias depois, a mãe resolveu voltar para casa. A menina não estava bem: então, decidiram voltar para junto da família. A pediatra continuaria acompanhando o caso de longe, controlando a medicação, uma vez que não havia muito a fazer. A mãe se despediu da estagiária, agradecendo o apoio.

Meses depois, quando a menina morreu, a mãe enviou uma carta à médica, agradecendo por tudo. Na carta, pedia que fosse transmitido à estagiária o seguinte:

Dias antes de a menina falecer, uma pessoa amiga, inadvertidamente, comprou uma fivelinha para cabelo e presenteou a menina, dizendo que era: “para quando o cabelo voltasse a crescer”.

Quando a visita saiu, a criança teria dito à mãe que não sabia se daria tempo, o que fez com que as duas se abraçassem, chorando juntas por muito tempo. E, ela, a mãe, gostaria que a estagiária soubesse disso.

Este foi um dos primeiros casos acompanhados nesta enfermaria de Hematologia. A questão de a criança saber ou não saber o que se passava com ela, foi-nos trazida desta forma, ao mesmo tempo inesperada e mobilizante. Depois, se sucederam muitos casos, o que nos levou a escrever em um trabalho, publicado na época, que cada vez mais os profissionais estavam se abrindo para admitir a possibilidade de que as crianças pudessem compreender o que se passava com eles. O que não garantia, assim como no dilema desta mãe, que pudessem se abrir à comunicação (Santos, 1985c).

E, como Raimbault assinala, ainda nas páginas iniciais de seu livro:

“Contudo, dirão alguns, a criança não sabe o que é a morte!.
Mesmo quando se refere à morte, a idéia que dela faz não é
a nossa; subtenda-se: não tem qualquer idéia da morte.
E quanto a nós?
Quem pode ter a pretensão de saber o que é a morte?”

(1979:19)

Caberia lembrar, que os avanços da medicina vêm modificando substancialmente as perspectivas de vida destas crianças e, portanto, introduzindo possibilidades de que as respostas possam ir se modificando. Vinte anos atrás, a anemia falciforme, era uma doença que incluía um alto risco de vida. Hoje, apesar de não existir ainda expectativa de cura, existe a possibilidade de controle da doença e de suas crises. Da mesma forma, os avanços relativos ao tratamento da fibrose cística têm modificado a expectativa de sobrevida dos pacientes: até muito recentemente, sabia-se que as crianças acometidas pela doença – em sua maioria meninas – não passariam da adolescência. Hoje, aumentam os relatos de pacientes que atravessam o limiar da vida adulta, chegando mesmo, em alguns casos, a engravidar e dar à luz a bebês saudáveis.

Mas, não só as perspectivas de sobrevida vêm mudando: as condições de enfrentamento da doença também. No caso crianças diabéticas, elas são ensinadas desde muito pequenas a fazer o controle da glicose, bem como a se auto-aplicar a insulina. Sem considerar, também, toda uma gama de produtos disponíveis que facilitariam a dieta. Dentre eles, alguns familiares reservariam um lugar especial aos refrigerantes *diet*, que permitem um entrosamento fácil com outras crianças. O que ficaria mais difícil no caso de crianças com doença celíaca: a proibição de comer qualquer item que contenha glúten faz com que a criança portadora desta doença dificilmente possa passar despercebida entre outras.

Desta forma, quando os pais respondem “não sei”, ou “vamos ver” às crianças que lhes perguntam “até quando terei de tomar este remédio?”, é possível que estejam sendo absolutamente sinceros e respondendo a partir de um sentimento de esperança que os move a acreditar que realmente alguma coisa poderá mudar. Este sentimento que, segundo Kübler-Ross (op. cit.), vai atravessar todas as etapas vividas pelos pacientes e seus familiares, possibilita que se mantenham processos de defesa egóicos. Sendo importante, também, que se faça um esforço para que a comunicação não seja um jogo, onde cada uma finja para o outro.

É possível que a consciência destes avanços faça como que os pais acreditem que alguma coisa poderá mudar e possam transmiti-lo à criança, ao mesmo tempo em que se abrem os canais de comunicação, de forma que estas crianças não estejam mais tão solitárias com suas dúvidas e fantasias. Por outro lado, a compreensão de que devem obedecer a uma

série de regras. faz com que as crianças se sintam diferentes. E em que consistem estas diferenças?

Em alguns casos, os entrevistados relatam que o acometimento pela doença tornaria a criança mais reivindicadora; quando não satisfeita, apresentaria comportamentos agressivos. Nestes casos, disputas com irmãos são freqüentes: algumas vezes, os pacientes usariam o fato de estarem doentes para obter ganhos secundários, o que acabaria criando ciúmes entre os irmãos, que intensificados pela dificuldade que os próprios familiares sentiriam em estabelecer limites e não tentar compensar as crianças.

A partir destes relatos, caberia perguntar se a questão destas mudanças não teria a ver com atitudes familiares marcadamente discriminatórias. Como exemplo, poderíamos lembrar de uma criança que era tratada de um modo absolutamente desigual no que dizia respeito ao investimento feito em seu futuro: os dois irmãos estudavam num colégio particular, onde a criança também estudara. Após o início da doença, esta criança fora retirada do colégio particular e colocada num colégio público, onde não seria tão exigida. Os irmãos tinham, ainda, acesso a cursos complementares. A criança doente não.

Procurando oferecer alguma compensação, os pais compravam uma enorme quantidade de brinquedos e objetos perecíveis para a menina. Aquilo que era negado aos irmãos, alegando ausência de recursos, ou os gastos que a família já realizava com a escola e outros cursos, era comprado para a menina doente. Brinquedos, roupas, videogame, televisão só para ela, tudo o que se pudesse inventar dentro de uma visão marcadamente consumista. Mas, subjacente aos mimos, havia a idéia de que já que ela não poderia aproveitar tanto da escola particular, era melhor que ficasse num colégio público mesmo.

Esta criança era vista como particularmente difícil: “mandona”, ciumenta, possessiva e agressiva com os irmãos, tendo sido encaminhada por sua pediatra para atendimentos uma avaliação numa clínica universitária.

Realizadas as primeiras entrevistas com esta mãe, em nenhum momento ela parecia se dar conta da diferença feita entre os outros filhos e a criança doente: considerava que os outros tinham mais obrigações e recebiam muitas coisas menos que a menina. A filha era descrita como uma criança insegura, quase uma pequena déspota, nunca ficando satisfeita com as coisas que lhe eram oferecidas.

Aparentemente, esta mãe não percebia a desqualificação de que a criança era vítima, e que parecia mais grave pelo fato de não haver nenhum indicador de que esta criança não pudesse acompanhar os estudos na mesma escola que os irmãos. Feitas algumas entrevistas diagnósticas, pareceu ser uma menina inteligente e sensível, mas profundamente marcada com a idéia de que ela não valia à pena, que ninguém esperava muita coisa dela mesmo, já que ela era doente.

Após a avaliação, foi sugerido que a criança e a família tivessem um acompanhamento, onde se pudesse trabalhar a auto-imagem da menina e o lugar que se configurava para ela dentro do grupo familiar. Até onde pudemos acompanhar, o atendimento desta criança, não teve uma continuidade: apesar dela ter sido encaminhada a uma clínica que atendia com um custo menor, e onde havia uma margem de negociação com os familiares, estes acharam que o investimento em uma terapia também não valia à pena, não aceitando a sugestão para que fizessem um acompanhamento.

Outros familiares apontam alguma tendência ao isolamento: a dificuldade de participar das brincadeiras com a mesma energia que os colegas poderia fazer com que se tornassem sujeitos mais tímidos, mais introvertidos, ou mais inseguros.

Crianças tímidas e com alguma tendência a isolamento podem ser facilmente encontradas, independente de terem alguma patologia física ou não. Uma questão, como assinalou Goffman (1982), é que algumas vezes a característica que limita o indivíduo fisicamente, ou vista como um estigma, é chamada a responder por uma série de dificuldades que aquele indivíduo apresenta. O que pode acontecer é que, eliminada a limitação, a criança poderá continuar a apresentar o mesmo comportamento. O que se poderia observar, por exemplo, no caso de crianças cardíacas, que apresentam alguma limitação a atividades motoras que demandem esforço físico, como jogos de bola em geral.. Eliminada a limitação através de cirurgias corretivas, cada vez mais comuns, poderíamos encontrar três variações: era uma criança que tinha efetivamente limites físicos e, feita a cirurgia, a criança passa a ter prazer em desenvolver atividades físicas; era uma criança inibida, cujos limites eram utilizados para mascarar a dificuldade de integração e que irá continuar tendo problemas de integração; era uma criança que preferia realizar atividades mais tranquilas, independente das limitações físicas, e continuará realizando as atividades que lhe parecem mais interessantes.

Vale lembrar, então, que há crianças que não jogam bola com tanta habilidade quanto outras, preferindo brincadeiras mais tranquilas, apesar de não terem nenhuma limitação física ou emocional. O que naturalmente, nos levaria a pontuar a hiper-valorização de comportamentos extrovertidos que, algumas vezes, encontramos na atualidade: se a criança faz amigos com facilidade, é falante, movimenta-se bem, a avaliação é positiva. Crianças mais tímidas, mais introspectivas, com menos amigos, são avaliadas como se apresentassem alguma limitação qualquer.

Este tipo de questão ficou bem marcado numa das entrevistas, quando uma mãe contava como sua filha – uma adolescente de quinze anos, diabética e hipertensa – não tinha amigos no colégio e era muito introvertida. Neste momento, a adolescente protestou, dizendo que tinha amigos sim; que a mãe sempre ficava comparando ela com a outra irmã; mas, que ela tinha amigos sim, nomeando suas amigas.

Esta entrevista teve muita importância em nossa pesquisa: como as crianças estavam presentes nas entrevistas, era comum que interferissem; na maioria das vezes, faziam pequenas correções ou complementações ao que o familiar dizia, o que só confirmava o quanto estavam informados, tinham interesse pelo que era dito sobre eles e queriam participar também. Não tivéramos, ainda, uma reação tão forte como a dessa adolescente: desqualificada pela mãe, defende-se alegando que tinha amigos sim e nomeando estes amigos, para que não houvesse dúvida. A mãe ficou um pouco constrangida e acabou concordando com a filha.

A escuta desta entrevista causou-nos um impacto muito grande, porque o tom de voz da menina parecia muito magoado. Como resultado, ainda naquela reunião, começamos a delinear a segunda etapa desta pesquisa: pareceu-nos que, a par das entrevistas com os familiares, seria extremamente rico escutar o que as próprias crianças teriam a dizer sobre a experiência de ser um doente crônico.

De qualquer forma, a maior parte dos entrevistados relata que suas crianças não teriam maiores dificuldades de adaptação, ou apresentavam comportamentos que nos levassem a suspeitar de algum comprometimento psicopatológico mais sério. Saber-se diferente, lamentar a diferença, reclamar dos limites impostos não determinaria, em si, num problema maior. Desde que a criança não tenha que enfrentar – o que muitas vezes acaba ocorrendo, em algum

momento de sua vida – o estigma e a discriminação provenientes dos diferentes espaços que freqüenta fora do núcleo familiar.

As questões que Goffman apontou em seu livro sobre o estigma, foram discutidas também por outros autores que assinalam como certas doenças, em especial, assumem um lugar privilegiado num universo dos estigmas.

Em 1978, a ensaísta americana Susan Sontag publicou um ensaio “*A doença como metáfora*” onde assinalava que, naqueles anos, o câncer seria o principal fantasma entre as coortes de fantasmas sobre doenças que habitavam o imaginário das pessoas comuns. Antes dele, a tuberculose já encarnara este papel, sendo pensada como uma doença resultante de paixões muito intensas e mal administradas, ao mesmo tempo que “uma assassina cruel e implacável” (op. cit.: 11).

De acordo com a autora, pareceria haver uma duplicidade na explicação das doenças graves que ainda não foram decifradas pela medicina, alternando-se a atribuição de propriedades de contaminação, à explicação do aparecimento da doença pelo excesso, ou pela insuficiência de energia vital do paciente.

“Assim, pessoas acometidas de câncer, vêem-se afastadas por parentes e amigos e são objetos de descontaminação por parte das pessoas da casa, como se o câncer, a exemplo da tuberculose, fosse uma doença transmissível. O contato com uma pessoa acometida por uma doença tida como misteriosa malignidade afigura-se inevitavelmente como uma transgressão, ou pior como uma violação de um tabu.....

(...) ninguém pensa em esconder a verdade de um de um paciente cardíaco: não há nada de vergonhoso num ataque do coração. Mente-se aos pacientes cancerosos não só porque a doença é (ou é tida como) uma sentença de morte, mas porque é considerada obscena, no sentido original da palavra de mau presságio, abominável, repugnante aos sentidos”.(idem:10-13,minh.trad.)

É possível observar que este mesmo papel já teria sido assumido pela lepra (Foucault, 1980; 1987), ou mesmo pela cólera (Rosemberg, *apud* Castro Santos, 1994; Herek, 1996), parecendo apontar para algum mecanismo psicológico, através do qual são projetados na pessoa doente, em especial nas pessoas acometidas por certas doenças, aspectos que nada teriam a ver com a doença em si. Aparentemente, algumas vezes estas projeções diriam respeito a temores ancestrais do homem como o medo da dor e da morte (Morin, 1970). Outras, estas projeções estariam colocadas a serviço de preconceitos sociais, resultando na estigmatização dos doentes, como no caso da cólera e outras doenças.

Tempos depois, a mesma Sontag (*ibid*) retoma esta discussão em outro ensaio, desta vez focando o caso da AIDS. No momento em que surge, a AIDS era percebida como uma doença de homossexuais e drogados e, por razões óbvias, se vestia como uma luva nas considerações da autora. O que era ainda reforçado pelo fato de que seria uma doença de negros.... Não, evidentemente, porque fossem negros, mas porque este seria apenas um traço a mais no perfil do aidético, um perfil onde se costumou colar adjetivos como promíscuo ou marginal

Neste trabalho, Sontag assinala que, desde a publicação de seu primeiro ensaio, muita coisa se modificara em relação ao câncer. Mas, que as questões que apontara continuavam vivas, apenas tinham se deslocado para outros quadros orgânicos. Frente a uma doença nova, ainda desconhecida, uma série de processos são ativados, processos que envolvem mecanismos de exclusão, de alijamento, com o objetivo de isolar a ameaça que o portador de uma ou outra doença poderia representar.

No caso de nossos entrevistados, este era um problema que parecia se restringir às crianças portadoras de anemia falciforme: todas as mães de crianças portadoras de anemia falciforme assinalaram que, apesar desta doença ser significativamente importante no Brasil, ainda havia muito desconhecimento sobre suas causas, ou sobre o risco de transmissão. Daí, crianças acometidas por anemia falciforme eram tomadas por crianças aidéticas, sendo instadas a não frequentar a escola, ou impedidas de brincar com outras crianças por pais temerosos de contágio.

O tom do depoimento destas mães variava entre tristeza, raiva, indignação ou críticas ao sistema de saúde brasileiro que não esclarece à sociedade sobre uma doença que tem uma significativa incidência entre a população brasileira. Numa das entrevistas, uma das mães comenta que seria importante que fossem organizadas associações de familiares de pacientes com anemia falciforme, nos moldes que já existiam associações de familiares de pacientes diabéticos ou com outras patologias. Tais associações, comenta esta mãe, poderiam fazer reuniões com os familiares, promover campanhas pelos jornais e/ou televisão, dar ajuda quando os familiares não conseguissem comprar a medicação, ou auxiliar de muitas outras maneiras. Principalmente, através de uma ação que tivesse efeitos significativos contra o preconceito, que tanto mal pode causar a estas crianças.⁴⁹

Um exemplo da extensão deste preconceito e seus prejuízos pode ser visto no relato de outra mãe sobre um episódio vivido pelo filho, hoje um adolescente de 14 anos. Seu filho manifestou os primeiros sintomas de anemia falciforme aos 4 anos de idade, sendo acompanhado naquela instituição desde o início. Comenta que seu filho sempre fora uma criança alegre, gostava de brincar e, apesar de ter sido internado quatro vezes entre os quatro e onze anos, nunca perdera um ano escolar. Frequentava a mesma escola desde os seis anos e lá todos sabiam de seu problema e procuravam ajudar. Enfim, vinha se desenvolvendo sem problemas até que foi necessário mudar de escola para fazer o 2º grau.

Por uma infeliz causalidade, o menino teve uma crise no início do período letivo e foi internado. Imediatamente após a alta quis começar a escola. Estava ainda muito abatido e fragilizado, mas se preocupava com a perda de aulas, já que a escola era nova, e, principalmente, porque ia começar o 2º grau.

⁴⁹ As estatísticas atuais sugerem que a doença afetaria 1 em 500 negros e que 25% das crianças afetadas poderiam morrer de complicações decorrentes, caso não haja medidas preventivas nos cinco primeiros anos de vida. É interessante observar que parece estar crescendo a preocupação com campanhas esclarecedoras sobre o que é a anemia falciforme. Na ocasião do V Congresso Brasileiro de Epidemiologia (Curitiba, 2002), por exemplo, impressionou-me a quantidade de *stands* organizados pelas Secretarias de Saúde Municipais que distribuíam material esclarecedor sobre a anemia falciforme: diferentes do pequeno folheto explicativo sob a forma de xerox, que uma das unidades pesquisadas distribuía aos familiares naquela ocasião, os materiais distribuídos em 2002 tinham impressões coloridas, revelando um empenho em melhor divulgação da doença. Possivelmente, isto seria reflexo do programa de anemia falciforme do Ministério da Saúde (PAF-MS), aprovado em agosto de 1996, que oferece ampla diretriz para a atenção à doença, o que inclui a oferta de diagnóstico neonatal a crianças nascidas em hospitais, ampliação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento e implementação de ações educativas.

O que se seguiu, foi realmente lastimável. Seja porque a professora teria pensado que ele tivesse hepatite, ou AIDS – o que, naturalmente, não seria uma desculpa – seja por alguma razão qualquer, ele foi mandado se retirar de sala, sob a alegação que crianças como ele não poderiam estar freqüentando a escola; que ele a desculpasse, mas podia ter algum risco de contaminação, a turma não podia ser exposta ao risco.

O menino voltou para casa chorando. A mãe procurou a escola: foi recebida pela secretária e, num primeiro momento, ouviu a explicação que a professora teria suas razões, que ela tinha que se preocupar com a saúde das outras crianças. O que a teria deixado inconformada: que razões teria uma professora para humilhar uma criança daquele jeito, em frente de toda a turma?

A mãe conseguiu um atestado do hospital, garantindo o direito à freqüência da criança e a escola se “submeteu” – esta foi a idéia que a mãe passou na entrevista – a aceitá-lo de volta. Sabiamente, talvez, a criança não quis voltar. E, sabiamente, também, a mãe aceitou a decisão da criança, entendendo que aquele espaço, onde fora tão maltratado, ficara definitivamente comprometido.

O menino perdeu aquele ano. Como era, aparentemente, uma criança com bons recursos pessoais, foi possível recuperar o ano escolar em outra escola, onde ainda continua, agora cursando o terceiro ano do 2º grau. Ele podia estar terminando este ano, lamenta a mãe. Mas, acrescenta:

“a vida faz destas coisas com a gente: não tem jeito. tem sempre gente ignorante demais neste mundo”.

Por outro lado, a melhor coisa foi ver como a equipe ficou sinceramente indignada com o fato:

“foi o melhor apoio que a gente podia ter, ver como ela (a pediatra), e as enfermeiras, todo mundo, todos ficaram zangados. E tristes. Elas ficaram tristes também”

Neste caso, os prejuízos parecem não ter ido além de um ano perdido: a criança pôde retomar o fio das coisas, sem dúvida ajudada pela sustentação da família e da equipe de

saúde que a acompanhava. Mas, tomarmos ciência de que histórias como essas podem acontecer, que talvez sejam mais frequentes que supomos, e que podem ter outros desdobramentos, é fundamental quando analisamos a possibilidade de que crianças acometidas por doenças crônicas se desenvolvam emocionalmente bem. Tais histórias marcam padrões de atitudes que podem comprometer este desenvolvimento, evidenciando como uma criança doente poderia ser pensada, ou tratada, a partir de suposições que não seriam condizentes com os problemas e limites diretamente derivados de sua condição orgânica. O que poderia introduzir fatores de risco que poderiam modificar sensivelmente a história destas crianças.

4.4 – Na adolescência, um risco a mais

Em 800 A. C., Hesíodo, poeta grego que focalizou os percalços e a fragilidade cotidiana do homem de sua época, afirmava, não sem um certo amargor:

“Não vejo esperança para o futuro de nosso povo se ele depender da frívola mocidade de hoje. pois todos estes jovens são, por certo, indizivelmente frívolos... Quando eu era menino, ensinavam-nos a ser discretos e respeitar os mais velhos. mas os moços de hoje são excessivamente sabidos e não toleram tais restrições.” (*apud* Comitê sobre Adolescência do Grupo para adiantamento da Psiquiatria, EUA, 1994: 11)

Em que pese toda a discussão de que a adolescência – tal como a compreendemos hoje – é um fenômeno social (Erikson, 1971; Levisky, 1995), na afirmativa de Hesíodo, parece estar contida a idéia de que os jovens sempre foram contestadores e procuram se afirmar não aceitando limites. Assim, aquele comentário que muitas vezes ouvimos “no meu tempo não era assim”, deve ter sido repetido *ad nauseam* através dos últimos séculos. Não configurando coisas novas, apenas repetindo o antigo: muitos dos que teriam sido excessivamente “sabidos” ontem, se considerariam os “sábios” de hoje.

Entre “sabido” e “sábio”, deve haver alguma coisa mais que os anos de juventude aos quais uma geração – conforme a época em que terá vivido – teve direito. Porque um pouco da sabedoria, talvez, esteja em reconhecermos que o movimento da vida é exatamente este, com

os jovens se opondo e fazendo o universo caminhar. Novos padrões, novas formas, modas novas, nova identidade; como dizia Belchior, lá nos idos de setenta

“Você não sente, nem vê.
Mas eu não posso deixar de dizer, meu amigo,
que uma nova mudança, em breve, vai acontecer.
O que há algum tempo era jovem e novo-hoje, é antigo.
E precisamos, todos, rejuvenescer.”

Se fazem parte da adolescência o questionamento, a oposição, o teste de limites, a busca da afirmação pelo não, e, se isto tudo envolve riscos, no caso de crianças com doenças crônicas, isto pode representar um risco a mais. Como alguns autores assinalam, é comum que o desejo de independência e a necessidade de oposição dos adolescentes com patologias físicas crônicas sejam dramatizados através questões relativas aos limites impostos pela doença.

Um dos primeiros casos de pacientes diabéticos vistos por uma equipe de Psicologia que atuava numa enfermaria de Pediatria foi o de uma adolescente de doze anos, internada por um estado de pré-coma diabética pela terceira vez ao longo de um ano. É paciente do Serviço de Endocrinologia do Hospital, que refere rebeldia no cumprimento das prescrições médicas. Ela já estava internada há algum tempo, e sua percepção era que o médico a estava deixando de castigo porque não cumpria a dieta alimentar.

Silvia fala com desenvoltura e conta que ficou diabética aos cinco anos, após a morte de um tio de quem gostava muito. Começou a emagrecer muito e ter muita sede, sendo diagnosticada a doença. Fala que detesta os médicos da Endocrinologia, que seriam autoritários, mandões, e que não vai mais fazer dieta nenhuma.

Perguntada se sabia as consequências de não mais fazer dieta, responde que sabe:

“Azar!”, acrescenta; “mas eu não entro em coma à toa: tiro de fichinha”.

Na mesma ocasião, reclamou muito de seu médico: ele não gostava dela, se gostasse teria ido vê-la com frequência. Apesar de ter afirmado que

“detestava” os médicos da Endocrinologia. parecia tão infeliz com o aparente descaso de seu médico, que fomos procurá-lo, sendo-lhe explicado como suas visitas pareciam importantes para a menina. Ao mesmo tempo, procurou-se entender o porquê da internação. O médico admitiu que era um caso difícil, poderia haver complicações desnecessárias. Assim, resolvera mantê-la internada um tempo maior, tanto para garantir que ela faria dieta, como pelo fato de estar querendo, mesmo, dar uma lição à menina. Mas, prontificou-se a visitá-la, o que realmente fez.

Entrevistas posteriores com a mãe da criança permitiram que conhecêssemos sua história com mais detalhes. A mãe confirma os dados contados pela menina, acrescentando que este tio fizera às vezes do pai que não chegara a conhecer.

Acompanhada no mesmo serviço desde esta época, desenvolvera uma relação muito forte com seu médico: vinha às consultas com satisfação, freqüentara durante vários períodos a programação da colônia de férias que era oferecida naquele hospital, parecia satisfeita quando o médico elogiava sua capacidade de se manter equilibrada. Ou, quando perguntava como ela estava indo no colégio, e a mãe contava que estava muito bem, que era uma boa aluna, sempre elogiada.

Esta situação, segundo a mãe, vinha se modificando há mais ou menos um ano e meio. Primeiro, não quisera ir à colônia de férias no ano anterior, alegando que já sabia tudo que tinha de fazer e que a colônia “só tinha criança!”. Reclamava de tudo, tornara-se impaciente, não estava estudando como antes. Parecia que se transformara: de uma criança calma e tranqüila, passara a ser desafiadora. E o pior, complementa a mãe, é que parecia ignorar que tinha de tomar cuidado, controlar a alimentação. Durante aquele ano, fora internada três vezes. Em geral, chegava na emergência, re-equilibrava, e o médico a liberava.

Desta vez, ele comentara que ia deixá-la algum tempo mais internada. Um pouco para garantir que ela ia fazer a dieta, mas, também, para ela sentir que não podia atuar de maneira tão rebelde com uma coisa tão séria como a sua saúde.

Situações similares a desta criança vão ficar claras no depoimento de nossos entrevistados. Ao longo da adolescência, apareceriam dificuldades específicas: a maioria dos pais que tinham filhos adolescentes afirmaram que os adolescentes têm dificuldades de cumprir o tratamento pela dificuldade de aceitar limites e restrições, ou o fariam para afirmar sua contestação.

Uma parcela destes pais, entretanto, não entendiam o descumprimento do tratamento como comportamentos manifestos de oposição. Para eles, os adolescentes querem sempre mais, aceitar limites é difícil. Então, não cumprem o que antes faziam de bom grado. Mas, estes pais não viam nestas quebras de limites um questionamento ou uma provocação: apenas o desejo de serem iguais a outros adolescentes, de ampliar seus limites. Como no caso do adolescente diabético que entrou em crise convulsiva por dançar demais: segundo sua mãe, ele podia fazer tudo, desde com moderação. Mas, perguntava esta mãe, será razoável pedir moderação a adolescentes?

Somente uma pequena percentagem de pais assinalava problemas mais graves, como apatia e depressão. Nestes casos, seria preciso discriminar algumas falas “dramáticas” como a de um outro adolescente, também diabético:

“eu não me sinto um verdadeiro homem! Eu não posso beber com os amigos, eu não posso fazer nada do que todos fazem”

de outros sinais que apontem tendências depressivas e que podem passar por comportamentos de isolamento, baixo rendimento escolar, baixo interesse em atividades sociais, ausência de amigos.

É preciso respeitar adolescentes mais tímidos e fechados, com pequeno número de amigos – como no caso da paciente hipertensa, que se defendeu da afirmação da mãe com uma intensidade que parecia ter sofrido uma grande ofensa; ou adolescentes que preferem um lazer mais tranquilo. Estes, algumas vezes, podem acabar sendo encaminhados para um processo diagnóstico, como um menino de treze anos – sem nenhum comprometimento clínico – sobre o qual se solicitou um parecer. A mãe alegava que enquanto outros meninos da idade dele já tinham namoradinhas, gostavam de festas, ir ao cinema em grupo, sair em bando,

ele preferia ficar em casa lendo, assistindo televisão. A queixa parecia muito estranha, deixando entrever muito sutilmente, uma mensagem latente de dúvida quanto à masculinidade do menino. Resolveu-se avaliar o menino e compareceu um adolescente bastante desenvolvido para sua idade, capaz de estabelecer um bom vínculo com a entrevistadora, e “defender-se” do que para ele parecia um julgamento: ia à escola, tinha bom rendimento, gostava de jogar vôlei com os amigos no colégio. Em casa, gostava de música, gostava muito de ler, passavam muitos filmes na televisão que lhe agradavam. A mãe queria que soubesse: não queria fazer isto agora, achava que tinha tempo para fazer isto depois.

No caso dos entrevistados que relataram problemas de apatia e depressão, não conseguimos diferenciar o que se passava: se havia realmente indicadores de maiores dificuldades, ou se os problemas seriam de menos gravidade. De qualquer forma, nestes casos, perguntava-se se aquilo já fora falado com o médico, ou se fazia um comentário muito breve, sobre a importância de comentar aquilo com o pediatra. Isto porque não podíamos deixar de vista que estávamos atuando enquanto pesquisadores. Por outro lado, havia uma preocupação ética que ficava subjacente a nosso trabalho, o que nos levava a sugerir, através de pequenos “toques” que talvez valesse à pena considerar um pouco mais as dificuldades daquele adolescente em especial.

De resto, da mesma forma que no caso dos pais de adolescentes saudáveis, parece que não haveria muito mais o que pais de adolescentes com patologias físicas crônicas possam fazer além de esperar que o próprio tempo faça seu trabalho.

CAPÍTULO 5- VOZES INFANTIS

No primeiro semestre de 1998, enquanto fechávamos os resultados da pesquisa “*A dinâmica da relação família-criança na presença da doença crônica*”, ocorreu-nos que seria interessante fazer um desdobramento da pesquisa, a partir de escutarmos as próprias crianças.

A idéia da realização desta segunda etapa do trabalho não ocorreu ao acaso: como as entrevistas eram realizadas durante as consultas ambulatoriais, na maioria das vezes as crianças estavam presentes e permaneciam na sala durante as entrevistas, acompanhando seu desenvolvimento atentamente, ou interrompendo a fala das mães para expressar suas versões pessoais sobre o que estava sendo dito. Assim, de pouquinho em pouquinho, fomos nos sensibilizando com a idéia de escutar o que crianças doentes crônicas diriam sobre si mesmas. E, finalmente, resolvemos dar continuidade ao projeto, agora realizando entrevistas semi-estruturadas com crianças acometidas de patologias crônicas.

Para realização deste estudo, foi constituído um segundo grupo de pesquisa, agora integrado por seis alunos da graduação do Departamento de Psicologia da PUC-RIO. Em linhas gerais, o projeto seguiu a mesma forma da primeira etapa, quando entrevistamos as mães. Num primeiro momento, o grupo se preparou a partir de leituras teóricas e elaboramos o roteiro que seria utilizado nas entrevistas semi-estruturadas. Desta vez, o roteiro foi montado a partir de 24 entrevistas livres, com crianças não portadoras de doenças crônicas. A idéia de construir este roteiro a partir de crianças fisicamente não-comprometidas estava subordinada à idéia de construir um roteiro no qual a experiência de ser criança viesse antes de ser uma criança doente. Assim, procuramos estabelecer quais seriam os principais temas a serem explorados a partir do que as crianças viam como importante.

Paralelamente ao roteiro, contatamos as instituições⁵⁰ nas quais realizamos a primeira etapa da pesquisa com o objetivo de obter a necessária autorização para realização das entrevistas, sendo apresentado o anteprojeto da pesquisa, onde se explicava o porquê de desejarmos dar uma continuidade ao trabalho, e detalhávamos a metodologia. A autorização

⁵⁰ Desta vez, a pesquisa se restringiu a pacientes atendidos nos dois hospitais onde realizáramos a primeira etapa da pesquisa.

foi concedida, mas, novamente, as instituições não nos alertaram para a necessidade da assinatura de um termo de consentimento. Assim, a autorização das mães foi verbal, da mesma forma que na etapa anterior, entrevistávamos as crianças quando elas vinham para as consultas, acompanhadas de suas mães. Nesta ocasião, explicávamos a pesquisa às mães, e pedíamos autorização para realizar a entrevista.

Nossa primeira idéia era entrevistar as crianças e adolescentes cujas mães tinham sido entrevistadas anteriormente, cruzando suas falas entretanto; como selecionamos apenas crianças de mais de dez anos, prevíamos, inicialmente um total de 40 entrevistas. Entretanto, verificamos ser impossível resgatar o grupo original em seu todo, uma vez que não tínhamos dados suficientes para conseguir identificar os entrevistados: havíamos guardado, em separado, nomes e endereços, não atentando para o fato de que a identificação nos hospitais é feita por um número de prontuário, e que este registro geral inclui pacientes de todas as clínicas.

Apesar de toda a colaboração das chefias da enfermagem de ambos os hospitais, e das pediatras responsáveis pelo Setor de Hematologia de uma das instituições não conseguimos identificar todas as mães. Esse fato nos obrigou a dar prosseguimento à pesquisa entrevistando, igualmente, crianças e adolescentes cujos pais foram entrevistados no trabalho anterior e outros cujos pais não tinham sido entrevistados anteriormente. Ao mesmo tempo, reduzimos o número de entrevistas previsto: queríamos realizar as entrevistas ao longo de um ano e havia problemas para encontrar muitos dos pacientes, uma vez que, quando uma criança está equilibrada, as consultas de controle são marcadas em períodos muito espaçados, às vezes, anualmente. Somando-se a este fator as faltas às consultas agendadas, o comparecimento quando os entrevistadores não estavam presentes, ou a impossibilidade de realizar a entrevista num determinado dia, ao final de um ano tínhamos vinte e duas entrevistas; posteriormente, foram realizadas mais oito entrevistas pela pesquisadora. Houve poucas recusas a realizar as entrevistas, e todas foram justificadas por razões de falta de tempo: às vezes as consultas demoravam e ficava difícil esperar. Para isso, ajudou-nos o fato de algumas mães lembrarem das primeiras entrevistas e, em certo sentido, funcionarem como elementos avalizadores para realização desta segunda etapa, comentando com as outras mães “agora, é a vez dos meninos”.

O universo da pesquisa consistiu num grupo de 30 crianças, acompanhadas regularmente em ambulatórios de unidades do Sistema Único de Saúde. A idade das crianças variou entre 9 e 18 anos, e as patologias de que eram portadoras variaram entre anemia falciforme(dezesseis entrevistados), diabetes(6entrevistados), hipospadia(um entrevistado), doença renal (um entrevistado) e cardiopatias resultantes de febre reumática(seis entrevistados) Como anteriormente, excluimos do grupo entrevistado crianças acometidas por patologias como câncer e leucemia, onde o risco de morte se fizesse particularmente presente: nosso objetivo era avaliar as consequências de doenças que implicavam em alterações do cotidiano por longo períodos.⁵¹

Da mesma forma que na primeira etapa, nos preocupamos em gravar as entrevistas de forma que não só as falas dos sujeitos fossem captadas de forma integral, bem como suas inflexões de voz, pausas, interrupções: enfim todos os dados que poderíamos considerar como metalinguísticos e que nos parecem muito importantes. Houve também, a mesma preocupação em estabelecer um *rapport* inicial, momento em que o entrevistador conversava um pouco com o entrevistado sobre o motivo e o processo da entrevista.

Por sugestão da bolsista PIBIC que acompanhava esta segunda fase da pesquisa⁵², ao final das entrevistas, as crianças foram solicitadas a fazer “um desenho de alguma coisa importante”. Este procedimento foi sugerido pela importância que atribuímos à expressão gráfica como um recurso expressivo, oferecendo um elemento a mais para compreensão do discurso da criança (Hammer, 1969: 21; Bach, 1990; Cruz, 1997).

Finalmente, caberia acrescentar que as entrevistas foram submetidas a processo de análise similar ao referido no capítulo anterior, passando pela confecção de um protocolo de avaliação, confecção de mapas e discussão dos resultados, que buscamos avaliar à luz das diferentes contribuições teóricas referidas.

⁵¹ Nestes últimos anos, foram publicados excelentes trabalhos sobre o acompanhamento de crianças com câncer como os de Chiatonni (1996); Valle (1997: 2001); Decat de Moura (org. 2000), ou Torres (2002). Entretanto, apesar destes trabalhos evidenciarem pontos tangenciais com as questões que levantamos, acreditamos que existem especificidades no trabalho com estes pacientes, que não estão presentes no cotidiano de crianças diabéticas, ou asmáticas por exemplo.

⁵² Fernanda Renne Borges Sant'Ana de Menezes

5.1 – Novamente. a memória do campo: sobre os sujeitos e a metodologia

Segundo Ch. de Lauwe (1989), a literatura infantil seria uma fonte privilegiada para analisarmos uma sociedade, na medida em que a representação da criança nos livros infantis é, ao mesmo tempo, um guia sobre como as sociedades percebem as crianças e um guia para a construção da subjetividade destas crianças.

Tal como outros autores já haviam assinalado, o livro infantil tem um apelo muito forte, o que se faz não só através de seu conteúdo escrito, como através da imagem. Isto vai se fazer presente mesmo nos livros voltados para crianças muito pequenas, onde a força do texto é associada à força da imagem.

Em *"Mamãe, você me ama?"* (Joosee, 1995), por exemplo, uma menina esquimó dialoga com sua mãe sobre a força de seu amor. "Você me amaria, mamãe, se eu fizesse isso ou aquilo, se eu fosse desta ou daquela maneira?", a menina pergunta: *"Ainda assim, você me amaria?"*. E, página após página, a mãe vai reafirmando seu amor, seu incondicional amor, ainda que ele vá sendo submetido a provas cada vez mais duras.

O livro é colorido, bonito, atraente, atendendo ao que Benjamin (1984) avalia como importante na ilustração de livros infantis: que a criança fantasie a partir das ilustrações, havendo prioridade para a impressão pictórica. O que justificaria, entre outras razões, o sucesso do livro: *"Mamãe, você me ama?"* foi indicado por uma das mais importantes livrarias especializadas no Rio de Janeiro, no ano de 1998, como um dos livros mais comprados por pais de pré-escolares⁵³.

Uma leitura atenta deste livro permite perceber que a menina carrega uma boneca em todas as páginas. Às vezes, a boneca é mostrada de forma clara. Outras vezes, meio escondida: mas, o tempo todo, lá está ela, a bonequinha. Em acréscimo, mãe, filha e bonequinha vestem roupas iguais: a cada página, os trajes mudam, se adaptando às situações apresentadas. Mas, estão vestidas sempre iguais. Evidentemente, sugerindo o espelho em que se espelha, o modelo em que se modela tal atitude.

⁵³ A informação foi dada por uma das mais importantes livrarias especializadas no Rio de Janeiro, a quem pedimos indicações dos livros mais comprados para realização de uma pesquisa sobre literatura infantil.

Dentro desta perspectiva, é interessante assinalar como a criança enferma é representada em na literatura infantil, podendo-se ver que a idéia do “doentinho” povoa muitos textos; como num conto de Andersen sobre um órfão doente cuja única distração era cultivar uma pobre flor silvestre. Morta a criança, imediatamente ela recebe a paga por seu sofrimento, tornando-se um anjo ao pé do senhor.

Estendendo esta representação a outras formas de textos literários, personagens como a criança adoecida, da peça teatral *Aurora da minha vida* (Alves de Souza, 1992), ou *Negrinha*, (Monteiro Lobato, 1956), nos tocam profundamente com suas características de desamparo e tristeza.

Se os adultos doentes são descritos em vários textos literários como irascíveis ou mesquinhos, a criança doente crônica tem um tratamento todo especial, que acentua suas qualidades: silenciosos; recolhidos a suas “caminhas de doente”, onde esperam que alguém os visite, ocasião em que seu olhar se iluminaria; corpinhos diáfanos, quase translúcidos. A iconografia também os representa fragilizados, e segundo certos critérios de valorização que vão privilegiar os cabelos finos e louros, olhos azuis, ou desenhos de uma beleza pálida e delicada.

As crianças doentes crônicas seriam quase anjos, supostamente tocados por uma graça divina que não explica as razões de tanto padecimento em criaturas tão puras e desprovidas de maldade. Por quê? Não há porquês. Não se pode responder qual a razão deste dom, qual o motivo desta graça indesejada e que se gostaria de recusar. Mas, o fato é que é atribuído a estas crianças o poder de interceder pelos familiares, o que vai se manter após sua morte, ocasionalmente determinando verdadeiras romarias a seus túmulos. Tal seria o caso das “santinhas”, crianças que foram santificadas a partir da crença popular, e que são especialmente representadas por Odetinha e Betinha, no cemitério São João Batista, Rio de Janeiro, ou Antoninho, no cemitério da Consolação, em São Paulo (Michelletti, 2000). Em todos os casos, o culto a estas crianças se expressa através de visitas aos túmulos pelos fiéis, alguns dos quais atuam como verdadeiros “cuidadores”, seja tomando conta dos túmulos, seja levando pratos de doces, ou acendo velas nos túmulos, apesar da proibição.

Apesar de ter alguns homens entre os fiéis, o culto a estas crianças é feito predominantemente por mulheres e parece atualizar questões relativas ao exercício da

maternidade: no caso de Odetinha, a maioria seria de mulheres que já teriam passado da idade de engravidar, ou cujos filhos já não estariam próximos delas; de certa forma, esta devoção lhes ofereceria a oportunidade de assumirem tarefas de maternagem (Frade *apud* Michelletti, op. cit.)

Do fundo do leito, os pedidos intermediados pelas crianças enfermas terão um poder todo especial junto a Deus. Isto, quando não se atribui ao padecimento infantil o mérito de uma conversão, um pai ou outra figura próxima à criança é atraído à religião pela intermediação da criança. Nestes casos, conseguindo-se atribuir um significado ao padecimento: ela sofreu pela redenção da alma daquele familiar e, ao final de sua jornada, mais rapidamente seria conduzida à Glória.

Afastada de tudo que lembra a infância como brincadeiras, colégio ou amigos, parece que a criança doente mobilizaria sentimentos de consternação e piedade, reativando - quem sabe? - nossas mais íntimas vivências de desamparo.

Entretanto, será que esta forma de representação ainda é atual? Mesmo que muitos textos que tratam do cotidiano de crianças hospitalizadas ou, tão somente, adoecidas, nos falem de crianças tristes e ensimesmadas, o quanto esta representação corresponde ao discurso que produziram sobre si mesmas crianças portadoras de doenças crônicas?

Observando seu movimento nas instituições médicas, seja nas enfermarias pediátricas - desde que se lhes permita se movimentar nas enfermarias - ou esperando as consultas de controle rotineiras, já começaríamos a questionar um pouco estes estereótipos: as crianças implicam entre si, cutucam-se e empurram umas às outras pelos corredores, por onde correm; falam alto, fazendo barulho e sendo chamadas à atenção por mães, atendentes e enfermeiras: "isso aqui não é lugar de bagunça"; solicitam coisas que não são permitidas; contam piadas, riem; enfim, movimentam-se de forma similar às outras crianças.

Uma importante variável para determinar a amplitude de movimentos das crianças, sejam elas crianças saudáveis, ou portadoras de alguma patologia física crônica, seriam as condições ambientais. Onde existe um ambiente acolhedor e que permita sua movimentação elas serão capazes de brincar, de se expandir, de se entreter das mais inesperadas formas: por exemplo, deslizando num corredor sobre patins "adaptados" por elas, originalmente, grandes blocos plásticos de um brinquedo de encaixe. E, até, através de pequenos truques,

artimanhas ou perversidades, como nos relatos de quatorze personalidades ligadas à educação que buscaram na sua infância histórias de pequenas maldades, compiladas no livro "*O Sadismo da Nossa Infância*" (Abramovich, 1981). Dentre estas histórias, destacaria "*Jogos para um dia de chuva*" onde o autor conta como três crianças resolvem oferecer a pequenos animais domésticos uma rara oportunidade: um passeio pelo rio que se formara com a água da chuva e que desaguava num bueiro sem tampa. Entre os passageiros, o canário do borracheiro da esquina, uma tartaruga do sapateiro, filhotes da gata da vizinha, peixes do aquário da síndica do prédio. Colocados na corrente que se formara, cada um viajou a seu modo, manifestando seu apreço de diferentes formas: os peixes, calmamente; o canário agitando tanto as asas, que a solução foi imobilizá-lo.

Crianças são assim. Se a brincadeira é boa, se o jogo vale à pena, podem passar rapidamente de um semblante de tristeza à vibração indicadora de seu potencial criativo. São por excelência capazes de significar e re-significar a realidade, bem nos moldes que tantos autores gostariam, o que pode ser visto no relato de Montes e Vianna (2001), onde são relatadas observações realizadas numa enfermaria pediátrica de um hospital público no Rio de Janeiro no período de agosto a novembro de 2001:

O *setting* é montado com grandes quadrados de borracha para bebês, lá são colocados alguns brinquedos para a criança escolher. (...)

Percebemos que, quando as crianças chegam no *setting*, elas entram um pouco tímidas e desconfiadas. Aos poucos, elas vão se adaptando com o local e com as estagiárias. As fisionomias mudam, entram com uma expressão séria e, com o decorrer da brincadeira, a expressão já possui um sorriso, as crianças ficam mais soltas. Parece que elas não estão doentes, até mesmo as limitações do corpo devido ao soro, à falta de mobilização, parecem não atrapalhar o clima da brincadeira. (...)

No decorrer da observação, dois meninos estavam brincando juntos: quando o jogo acabou um deles queria sair da mesa e ir para o quadrado, só que um deles não podia sentar no chão. Logo foi decidido pegar uma cadeira para o que não podia sentar, pois ele não queria ficar longe do amigo. Mais tarde, eles voltaram para a mesa e começaram a desenhar, contando algumas

situações que haviam se passado no hospital, como alguns procedimentos médicos e internações. Esta situação nos levou a pensar que ocorrer uma troca de experiências vividas no hospital, promovendo a socialização. (op. cit: 13-14)

Novamente quando chegamos, participamos da reunião da equipe, onde é visto (...) quais as crianças que podem participar, se será no leito ou no “quadradão” (*o setting*). Neste dia, a reunião estava sendo coordenada por uma psicopedagoga. (...)

Ao chegarmos na enfermaria, lavamos as mãos e ficamos ao lado da mesa do *setting* que estava sendo montado pelas estagiárias; uma das crianças estava ajudando. Algumas mães estavam ao lado do *setting*, esperando a arrumação e as crianças pareciam agitadas ao nos esperarem, havia uma mudança na fisionomia, elas pareciam estar alegres com a chegada do Projeto. (idem: 16)

E nossas crianças? O que falam de si mesmas?

Ao contrário do que fizéramos nas entrevistas com os familiares, onde os entrevistadores começavam pedindo que se contasse a história da doença da criança, nas entrevistas com as crianças e adolescentes, começava-se conversando um pouco sobre ela. Para desinibi-la, pedia-se que testasse o gravador, falando alguma coisa. Usava-se, como desculpa, a necessidade de verificar se a gravação ficara num tom facilmente audível, perguntando-se à criança o que ela achava, se dava para escutar. Em geral, fazia-se um ou dois testes, a criança opinava, modificava-se alguma coisa: este gravar e re-gravar tinham um efeito de aquecimento inicial, de forma que, em geral, ao começarmos a entrevista, já se tinha obtido um relaxamento da criança.

Depois de alguma conversa, e dependendo do que a criança já tivesse contado, começava-se a entrevista, fazendo um gancho para que ela contasse mais alguma coisa sobre um ou outro tema.

Caso não houvesse material suficiente para se fazer um bom gancho, os entrevistadores começavam pedindo a criança que contasse coisas sobre ela. Se esta

intervenção ainda não fosse suficiente, e a criança perguntasse “mas, contar o que?”, era respondido “o que você quiser”. Na necessidade de mais uma intervenção, sugeria-se que ela falasse sobre o que ela gostava, como era sua família, onde ela morava, questões que servissem apenas como pistas de temas sobre os quais ela poderia falar. Enfim, procurava-se obter que a criança começasse por ela mesma, seguindo a orientação usada para entrevistas de história de vida.

Nenhuma destas crianças começou sua fala dizendo algo como “eu sou Cristina, ou Pedro, ou Márcia. Eu tenho dez, treze, ou quinze anos. Sou uma criança cardíaca. Tenho anemia falciforme. Sou diabética”.

Nossas crianças se definiram a partir de características absolutamente semelhantes às crianças que entrevistáramos na primeira fase da pesquisa, quando tentávamos descobrir o que era importante no mundo infantil. Contaram suas histórias a partir das atividades que faziam, de suas famílias, de seus amigos. Deixaram ficar claro que atribuíam um enorme valor à escola, talvez ainda maior que as crianças comuns, o que será discutido adiante. Falaram de seus medos, de suas dificuldades e, evidentemente, falaram do que significa ter uma patologia física crônica. Fica claro que, em relação a este último item, não havia nenhuma avaliação racionalizada do tipo “acho que isto me ajudou a ser melhor”.

Ter uma doença crônica não é, definitivamente, uma coisa boa. É, para muitas delas, a pior parte de suas vidas, aquilo que impede que tudo fosse harmonioso. Para outras, em especial as que conviviam com uma realidade social mais difícil, ter uma doença crônica é uma dificuldade a mais, num cotidiano já um tanto cheio de dificuldades. Uma importante dificuldade a mais, cabe notar, visto que tudo se torna mais complexo: moram longe dos locais de atendimento, a condução é cara, os remédios são caros. Têm aguda percepção – como as entrevistas dos familiares assinalaram – da necessidade de encarregar-se de inúmeras responsabilidades, entre elas o cuidado com sua saúde. Ter uma doença crônica é, definitivamente, uma coisa que incomoda.

Ao se definirem, nossas crianças falam de suas doenças, reconhecendo este limite. Mas, fica claro não se definem a partir do lugar de crianças doentes: nossos entrevistados são crianças e adolescentes como outros:

Para mim não é tão ruim assim porque sempre fui acostumada desde pequena a saber o que não posso, o que eu tenho, o que eu não tenho. Meus pais nunca esconderam nada de mim. Eu vivo muito bem apesar do problema. É normal. Não me sinto nem melhor nem pior. É normal, igual a todo mundo. (P. 15 anos)

Me sinto uma pessoa normal como todo mundo, só que, às vezes, tenho que me internar aqui. (V. 16 anos)

Das trinta crianças entrevistadas, vinte e duas tinham entre 10 e 12 anos, o que configurava um grupo que situado numa faixa de idade que chamaríamos escolares ou púberes. Assim, quando informam sobre o que fazem em seu tempo livre, fica evidente que valorizam muito o brincar, definindo-se brincadeiras compatíveis com grupos de sua idade, onde é comum a preferência por brincadeiras que envolvem atividades físicas (Bee & Mitchell, 1984; Lewis & Wolkmar, 1993; Papalia & Papalia, 2002). Entre estas atividades o jogo de futebol é o mais votado pelos meninos; queimado e pique, atividades de ambos os sexos, vem em segundo lugar, seguidos por outras respostas que vão incluir vôlei, bicicleta, pular elástico, e pingue-pongue.

Entre “as outras atividades”, uma categoria de respostas que utilizamos, e que incluíam outras formas do exercício do lúdico, a televisão é a atividade que concentra maior número de respostas; em seguida, videogame, jogos de tabuleiro variados (dominó, damas, etc) brincadeiras de carrinho e de boneca, desenhar e uma atividade que nos pareceu um tanto original. “fazer contas de matemática”.

Crianças brincam. Para dar conta dos “por quê? , como, ou para quê?”, teóricos da Psicologia e Pedagogia elaboraram muitas teorias sobre etapas e características do comportamento lúdico infantil. Algumas dizem exatamente a mesma coisa de formas distintas, algumas se complementam e interpenetram, outras levantam novas questões; mas, quase sempre, concordam num ponto: o brincar seria universal e prepara a criança de uma forma privilegiada para assumir um lugar no mundo adulto.

No caso de nossos adolescentes, as atividades também não se distinguem muito daquilo que é comum nos adolescentes em geral. O futebol é, ainda, a atividade preferencial quando se fala de atividades físicas. Mas, as atividades ao ar livre como pique e queimado são substituídas por outras: caminhada, ginástica, capoeira. Algumas vezes, excedendo os limites físicos que deveriam respeitar por conta de suas patologias, como no caso de um adolescente que afirma:

“eu pratico boxe tailandês de teimoso mesmo”. (J. 15 anos)

Esta fala chamaria a atenção para uma questão: as atividades são realizadas pelo prazer da atividade em si, ou para se igualarem aos outros adolescentes, ou adolescentes ditos “normais”? Talvez, por ambas as razões: a maioria dos adolescentes, assim como escolares, valorizam muito atividades físicas, de forma de o prazer nos jogos ao ar livre deverias ser considerado como uma das razões determinantes das respostas de nossos entrevistados.

De qualquer forma, supondo que a preferência por estas atividades fosse devida ao desejo de ser como os outros, não ficando evidente as limitações de sua problemática física, cabe lembrar que uma característica dos adolescentes comuns é a de quererem ser iguais: o adolescente, como muitos autores assinalam, busca a aprovação de seu grupo de referência (Zagury, 1997), constituindo verdadeiras “galeras” ou “tribos”, que se apresentam a partir de um ou outro traço comumente valorizado: a galera do *funk*, a galera do *dark*, e muitas outras. Assim, em última análise, se nossos adolescentes ultrapassavam os limites da atividade física porque queriam ser como os outros adolescentes com os quais se identificavam, eles estavam sendo iguais aos outros adolescentes.

Em relação à categoria “outras atividades” os adolescentes deram respostas como conversar e/ou sair com os amigos, ir à praia, ouvir música, ir a *shows*, bailes, festas, discoteca, pagode ou “passeios em *shopping*”. Estas duas últimas categorias de respostas eram diferenciadas por sexos: pagode para os meninos, *shopping* para as meninas.

A valorização dada à atividade física daria conta de uma diferença entre as respostas dos familiares e as das crianças e adolescentes entrevistados. Segundo estes últimos, o

principal problema para eles são os limites físicos, a dor vindo apenas em segundo lugar. Isto, podemos supor, faz sentido: o que os incomoda é não poder participar das atividades físicas o tanto que gostariam, mantendo o mesmo padrão dos colegas. A dor é o que, definitivamente, vai regular o *quantum* de atividade a que podem se permitir, determinando se continuam ou não; mas, o que os incomoda, mesmo, é suspender a atividade, por exemplo, tendo de interromper um jogo porque estão sentindo dor. De novo como crianças saudáveis comuns, que costumam brincar até a exaustão.

Os pais encaram esta situação de outra forma. Como vimos anteriormente, consideravam que o principal problema dos filhos portadores de doenças crônicas era a perda da escola, o que seria facilitado por sua capacidade de antecipar o futuro e perceber que o prejuízo escolar poderia atual poderia afetá-los significativamente mais tarde.

Em segundo lugar, os pais assinalavam o problema da dor para, só em seguida, comentarem que obedecer aos limites físicos seria um problema para as crianças: ao falar da relação criança x limite físico, eles parecem não se tocar sobre o quanto o limite era um problema para a criança, uma vez que impedia que ela brincasse o quanto gostaria. Assinalam, preferencialmente, que a criança tinha um problema, que era o de não obedecer aos limites físicos, brincando mais do que podia. Com isso, ficava evidente que partiam de pontos de vista opostos. Assim, se a criança dizia “eu tenho um problema, eu não posso brincar o quanto eu quero”, os familiares diziam “ele tem um problema: ele quer brincar mais do que pode”.

Uma outra diferença que aparece entre as respostas de crianças e familiares é quanto à percepção de serem diferentes: parte dos familiares afirmava que as crianças se sentiriam diferentes em relações a outras crianças e adolescentes. No caso de nossos entrevistados, apenas três crianças apontam que o fato de terem doenças as fariam “diferentes”, não sabendo, entretanto, explicar porque se sentem diferentes:

“não sei não. Minha mãe trata diferente, diz pra não se esforçar muito.”
(L. 12 anos)

“Acho que eles(a família) têm pena de mim”. (M. 14 anos)

Isto nos levaria a questionar se a percepção da diferença está no olhar da criança sobre si própria, ou no olhar do adulto que vê a criança através de seu próprio olhar. Olhar sensibilizado de quem já entrou em contato com um mundo nem sempre amistoso, mundo que trata os deficientes físicos, ou pacientes acometidos por doenças crônicas a partir de um estigma. Portanto, olhar sensibilizado de quem percebe seus filhos como tendo limitações, que nem sempre seriam facilmente absorvidas, quando eles deveriam se colocar na sociedade de forma mais ampla.

Esta última possibilidade, anteriormente analisada quando falamos da mãe que envolvia sua filha num cobertor para que não vissem sua deficiência, ou da mãe que mudara a criança de uma escola particular para uma escola pública, descreditando de suas possibilidades, pode ser vista, também, no caso de uma criança encaminhada pelo serviço de Endocrinologia de um hospital universitário.

A criança em questão era uma menina de 10 anos, que cursava a 4ª série do primeiro grau, portadora de nanismo hipofisário. Era uma família de nível sócio-econômico médio alto, constituída por um irmão mais velho de 14 anos e outro três anos mais jovem.

Os pais comparecem à primeira entrevista, mas é a mãe quem fala a maior parte do tempo. Diz que a menina está apresentando “problemas na escola, vai perder o ano”, “é rebelde”, “responde de forma grosseira” e “não aceita nenhuma opinião”.

À medida que a entrevista se desenvolve, a mãe comenta que o nascimento da menina fora um choque para a família, que nunca poderia esperar uma coisa assim. Ela desejara muito ter uma filha: ela e o marido casaram-se por amor, têm um bom relacionamento até hoje e “adoram a filha”.

O primeiro filho nascera logo após o casamento e tiveram muitas dificuldades na ocasião: eram jovens, não estavam ainda preparados, o marido terminava a faculdade, não tinham muito dinheiro. Mas, afirma que foram ajudados pelas respectivas famílias e saíram-se bem. Quando ficou grávida pela segunda vez, queria muito que fosse uma menina. Aí, a menina nasceu com “este problema”.

Neste ponto da entrevista, a mãe começa a chorar. Chora muito, durante alguns minutos. Então, se recompõe e continua a entrevista, afirmando que não gostaria de ser julgada mal. Diz que toda a família gosta muito da menina, é uma criança alegre, meiga e brincalhona. Além de tudo é muito bonita: tem um rosto muito bonito, se não fosse por esse problema, seria uma moça muito bonita. Ao dizer isto, a mãe volta a chorar. Depois, continua fornecendo dados sobre o desenvolvimento da menina, acentuando que ela nunca teve maiores dificuldades: foi para a escola com quatro anos, se adaptou bem, aprendeu a ler com seis anos, sempre teve boas notas, sempre teve amigos na escola. Agora, parou de estudar, vai perder o ano. Está rebelde, não aceita nenhuma opinião. Por exemplo, quer escolher suas roupas, quer usar coisas que realçam seu problema, que não ficam bem nela como calça comprida. Recentemente, comprara um vestido lindo para ela ir a uma festa, ela se recusara a usar. O pai sempre apóia a menina, ambas discutem muito, o ambiente da casa está ficando insuportável.

Dias depois, marcada uma entrevista com a menina, comparece uma criança simpática que estabelece contato facilmente. Para ela, a culpa de todos seus problemas é da mãe que não quer que ela faça nada. Começa a relatar a lista de proibições que vão desde querer obrigá-la a estudar todo o tempo: fica regulando o tempo em que conversa com as amigas pelo telefone, mandando ela desligar para estudar; não aceita que saia sozinha com amigos; quer impor os horários: se ela vai a uma festinha, ninguém tem de chegar tão cedo quanto ela; não quer deixá-la usar calça comprida, quer obrigá-la a usar vestidos de criança para ir a festinhas. Diz que, aí, não estuda de raiva: “Eu nem me importo. Vou perder o ano mesmo”.

Após mais algumas entrevistas com a mãe, pareceu-nos que se configurava uma daquelas situações em que se poderia falar de uma ferida narcísica, ainda não totalmente cicatrizada. A mãe esperara um bebê saudável, nascera uma criança com uma patologia tão inesperada quanto surpreendente: o nanismo hipofisário, cujas causas ainda são desconhecidas, pode atingir crianças cujos pais têm estatura normal, sendo algo mais que tão somente da ordem do inesperado: é estranho.

Talvez, mais do que ter um filho com uma patologia cardíaca, o que poderia ser justificado a partir da diferença feita por Goffman entre “indivíduos degradáveis”, aqueles que possuem qualidade passíveis de desqualificação, mas que não são visíveis, ou “indivíduos degradados” aqueles nos quais estas qualidades estão visíveis

No caso de pacientes acometidos por nanismo hipofisário, poderíamos falar de indivíduos degradados, o que é comentado num estudo sobre a evolução do comportamento da sociedade norte-americana em relação aos indivíduos portadores de deficiências, a partir de manifestações da cultura e da literatura norte-americana. Thomson (1997) focaliza em especial os “*freak shows*”, exposições ou espetáculos que exibiam corpos vistos como “excêntricos” ou “monstruosos”, entre os quais eram exibidos africanos, mulheres barbadas, gigantes e anões. O mais curioso é que, entre estes corpos considerados “excêntricos”, estariam recém-nascidos prematuros: o livro conta como se formavam filas nas exposições, para ver alguns recém-nascidos diminutos dentro de suas incubadoras.

Atualmente, multiplicam-se leis que proíbem a exposição destes indivíduos à curiosidade pública, e, cada vez mais se fortificam mais as políticas de uma educação inclusiva, supondo-se que crianças acostumadas a compartilhar seus cotidianos com outras crianças “portadoras de necessidades especiais” saberão valorizá-las a partir de um olhar de respeito por suas capacidades e não de crítica, ou de pena, por suas limitações. Entretanto, sabemos que ainda haveria muita coisa a mudar e que muitas vezes, indivíduos portadores de nanismo hipofisário ainda são submetidos a situações socialmente constrangedoras, a olhares que estigmatizam⁵⁴.

A experiência de ter um filho portador de uma patologia como nanismo hipofisário pode levar tempo para ser assimilada, algumas vezes. No caso da mãe daquela criança, vários fatores se combinavam para deflagrar as dificuldades daquele momento: até então, a doença passava relativamente despercebida, mas os sinais de maturação sexual da criança

⁵⁴ Dentro das muitas variações que podem ocorrer neste campo, um exemplo curioso passou-se na França, alguns anos atrás: um anão ganhou um processo contra o estado, permitindo-lhe que continuasse a ser o homem-bala de um circo local. A alegação dos que moveram a ação era que ele estava sendo submetido a uma condição vexatória: a alegação do autor da ação é que aquela era sua condição de sobrevivência. Não se falava em risco: falava-se em estigma, assinalando que a condição física do homem não podia ser explorada daquela maneira. O homem ganhou o processo: entre outros argumentos de defesa, assinalou que ninguém procura impedir que adolescentes especialmente altas e magras sejam impedidas de atuarem como modelos.

evidenciavam a possibilidade de uma menarca próxima, com as conseqüentes modificações corporais que tornariam o problema mais evidente. Ao mesmo tempo, a esperança de crescimento total da criança, que era atendida num ambulatório de crescimento, onde recebia medicação hormonal, seria diminuída após a menarca: os indivíduos crescem até os dezoito anos, mas de forma menos acelerada. Finalmente, o contato com as colegas da filha que se desenvolviam normalmente, reabriu questões que tinham se colocado logo no nascimento da criança, mas que, depois, tinham sido postas de lado. Até onde ela cresceria? Qual o lugar que estaria reservado para a menina no futuro?

É comum os pais reviverem na adolescência dos filhos questões que não foram suficientemente elaboradas em suas próprias adolescência, o que Lewisky (*op. cit.*) chamou de “a crise dos pais na adolescência dos filhos”: características dos próprios adolescentes como ambivalência, onipotência ou atuações seriam vividas também pelos pais. As transformações corporais dos filhos fariam reviver conteúdos edípicos que deveriam ser sublimados ou reprimidos, algumas vezes determinando atitudes fóbicas e contrafóbicas por parte dos pais.

No caso desta mãe, foi possível trabalhar, a partir de um acompanhamento, todas as questões que não tinham sido resolvidas em sua própria adolescência: conflitos com sua própria feminilidade, o medo de não ser aceita, a tendência a se sentir diminuída frente a uma irmã que todos achavam excepcionalmente bonita.

Um casamento “por amor” ainda jovem, como afirmara na primeira entrevista, praticamente apagara esta etapa de sua memória. Mesmo depois do nascimento da menina, não houve muito tempo pensar naquelas questões: a menina se desenvolvera bem, três anos depois tinham tido um terceiro filho, as famílias do casal sempre se fizeram presentes e acumulavam a neta, única menina entre oito netos de ambos os lados, de carinho e atenções. Agora, entretanto, todas as questões vividas pareciam retornar. Assim, a mãe antecipava para a filha todo um processo já anteriormente vivido, sofrendo, também antecipadamente, por isto.

Quanto à menina, foi possível discutir o choque de vontades entre ela e a mãe, conseguindo-se uma espécie de moratória, para o que a aliança com o pai foi extremamente importante. Naquele momento, entretanto, não se considerou conveniente o início de um processo terapêutico: ela pareceu uma pré-adolescente preocupada em afirmar sua

independência, mas ainda não mobilizada pelas questões de sua patologia física, que faziam um pano de fundo apenas para a mãe. Se, em algum momento, as questões ligadas à sua condição física se manifestassem, ainda se devia esperar um pouco por isso.

Outras reações trazidas pelas crianças seriam a raiva por ter uma doença, ou o sentimento de que a doença as prejudica, em especial na escola e, no caso de um adolescente que trabalhava como entregador numa farmácia, no emprego. Este adolescente sofria de anemia falciforme e comentou que às vezes era muito difícil usar a bicicleta quando estava em crise. Apesar de ter, até então, apoio no local de trabalho, tinha muito medo ser demitido, parecendo sentir-se muito vulnerável: na ausência de leis que garantissem seus direitos, dependia da boa-vontade de seus patrões, com a qual contara até aquele momento. Mas, e se eles se cansassem?

5.2 – Lugar de escola, lugar de vida

Antigamente, a escola era descrita como um espaço amável. Era o tempo em que os professores eram mestres-escolas, em que as crianças levavam maçãs para as professoras e que se supunha que as crianças que fossem às escolas seriam melhores que seus pais.

Antigamente, era assim que as escolas eram descritas, ainda que muitos escritores descrevessem outras faces destas escolas. Porque, às vezes, o que os escritores escrevem, eles o sabem muito antes que os acadêmicos. E, assim, os escritores contavam como as escolas podiam ser espaços excessivamente rigorosos, em que a autoridade dos professores se exercia de forma rígida e implacável. Ainda assim, não lhes era dado o devido crédito e continuava-se a pensar nas escolas como locais amáveis, onde todas as crianças eram atendidas em suas necessidades atuais e onde eram preparadas para o futuro.

Então, chegou o tempo dos críticos. Veio Althusser (1992), assinalando que a escola era um aparelho ideológico do estado; veio Illich (1975), sinalizando que, ao pensarmos sobre escola, ao invés de considerá-la um local de cuidado, é preciso ter cuidado com a escola; e, principalmente, vieram os escritos de Bourdieu, que vão modificar profundamente a compreensão do lugar da escola enquanto veículo de transformação. Após a difusão destes

trabalhos a escola, ou a produção dos autores capazes de uma leitura crítica sobre a escola, já não seriam mais as mesmas.

A partir daí, “a escola amável” seria destituída desse adjetivo. Passa a ser a escola da reprodução, a escola que levaria uns adiante e ensinaria aos outros que devem permanecer em seus lugares: para Bourdieu as escolas não seriam lugares de distribuição de capital cultural, mas locais de valorização e legitimação do capital cultural das classes médias e superiores. Publicada na década de 1970, lida e analisada com surpresa e inquietação, a obra de Bourdieu & Passeron (1982) *“A reprodução: elementos para uma teoria do sistema de ensino”* vem subverter a concepção tradicional sobre o papel da escola. A escola, na compreensão tradicional, seria um dos meios de ascensão das classes menos favorecidas: este era o discurso que a escola produz sobre si mesma. Discurso que traziam enraizados no mais profundo de si, e do qual se orgulhavam, a maior parte dos educadores, do professor que ensina nas mais desprovidas escolas interioranas, aos professores de sofisticadas instituições universitárias.

É verdade que nem sempre a escola desempenharia sua vocação da melhor maneira: em muitos países, o fracasso das camadas menos favorecidas na escola era um alerta. Mas, argumentava-se, este não seria um fracasso da escola em si: seria preciso estar atento às insuficiências da criança que chega à escola despreparada, carente de elementos vistos como necessários a seu bom desempenho, tal como se afirmava no discurso do Programa Head Start, acionado durante o governo Kennedy nos EUA nas décadas de 60/70 (Santos, 1975). Durante algum tempo, assinala-se que seria preciso suprir as carências desta criança – a ausência do *habitus* – por programas compensatórios, expondo a criança aos estímulos que as crianças de classes sociais mais elevadas teriam naturalmente ao começar a escola. Por força de seu *habitus* de classe: assim, se o Head Start não chega a funcionar, nem nos EUA, nem nos países de sua zona de influência, onde se propôs instalá-lo, especialmente na América Latina, incluindo-se, aí, o Brasil, a teoria da reprodução de Bourdieu irá explicitar melhor o que se passa.

Da surpresa e choque iniciais, esta nova visão da escola como um lugar de reprodução, de assujeitamento, em vez de um local de libertação, vai sendo assimilada e ganhando espaço entre os educadores mais conscientes. De uma certa forma, apesar de uma visão politicamente ingênua dos mentores do Head Start, o diagnóstico estaria correto: algumas

crianças. as crianças das classes menos favorecidas, não se davam bem na escola porque lhes faltava alguma coisa para enfrentar aquele mundo. Faltava-lhes a cultura dos museus, a cultura das salas de concerto, a cultura das exposições e das viagens. Faltava-lhes, a familiaridade com os brinquedos e jogos usados por outra classe social. E, principalmente, faltava-lhes a possibilidade de se contrapor, a partir de seus próprios recursos, às medidas arbitradas como as únicas formas autorizadas para avaliar o nível de desenvolvimento motor ou cognitivo, ou de rendimento escolar.

Crianças de níveis sociais mais baixos poderiam ter sua habilidade motora e a coordenação espaço-visual avaliadas pelo jogo de bola de gude, pela habilidade no lançamento de um pião, ou pela capacidade de lançar e sustentar uma pipa, ao invés de provas que com as quais nem sempre ela está familiarizada e que resultam, muitas vezes num fracasso. Não porque ela seja desprovida de recursos: apenas porque ela não tem familiaridade com aquelas provas e, portanto, não teria um bom desempenho inicial. Isto poderia se dar, por exemplo, com a montagem de quebra-cabeças, ou blocos lógicos, atividade que nem sempre é familiar a crianças de nível sócio econômico menos favorecido. (Ceccon, 1979)⁵⁵

Avaliado desta maneira, a partir daí, o indivíduo começa a ser classificado, segundo um sistema de ordenação que mantém uma ordem pré-existente: separando os alunos menos providos de capital cultural, daqueles já dotados de algum capital cultural. Daí, ser possível dizer que a ação pedagógica é, em si, um ato de violência simbólica: ele se configura como a imposição, pelo poder arbitrário da escola, de um arbitrário cultural; reproduzindo, desta forma, os bens simbólicos dominantes em determinada cultura (Bourdieu & Passeron, op.cit.).

Uma discussão sobre o poder de segregação da escola é apresentada em um texto onde o autor discute o que irá chamar de “carreira do Aluno Especial” (Velho, 1979). Neste texto, é

⁵⁵ Uma vez, foi necessário avaliar um menino de quatorze anos, vindo do interior do Ceará para morar com a avó em virtude do assassinato da mãe pelo pai, que presenciara. Ele não se adaptava à escola e foi sugerido que ele teria um grave retardo mental. Na sessão inicial, este menino ficou paralisado frente a um material lúdico comum a outras crianças. Então, resolvemos improvisar recursos para avaliar suas funções cognitivas e motoras, sendo sugerido que ele trouxesse alguma coisa para fazer na sessão seguinte. Ele trouxe: um pião que manejou com maestria. Depois, trouxe bolas de gude; como ele já estava mais familiarizado com a estagiária, foi possível fazer uma sessão no campus da universidade, onde ele mostrou uma interessante discriminação auditiva, identificando o canto de passarinhos. E, finalmente, foi possível que ele contasse sua dramática história. Mas, os diferentes recursos improvisados permitiram que fizéssemos uma avaliação diagnóstica deste menino na qual se buscava a saúde.

contado como, ao iniciar a escola, as crianças eram submetidas a uma avaliação a partir de um teste de prontidão para leitura (o ABC, de Lourenço Filho). Não obtendo a pontuação adequada, eram colocadas nas Classes Especiais, começando uma carreira de AE; o texto conta também que, se eventualmente estas crianças conseguissem chegar até o final da escolarização primária, o diploma vinha com a observação de que o aluno frequentara uma classe especial, o que lhe marcava para o resto da vida.

Esta situação só foi modificada, com a extinção das classes AE, na década de oitenta. Isto, claro, não resolveu o problema da escola brasileira. Mas, certamente, impediu que mais crianças brasileiras fossem marcadas, no início de suas vidas, pelo estigma de aluno AE.

A leitura de Bourdieu afetou profundamente o que se dizia sobre o que se faz na escola. Durante muitos anos, multiplicam-se teses, artigos e livros que demonstravam a ineficiência da escola e sua atuação predominantemente segregadora. De forma que se poderia perguntar: nesta passagem da “escola amável” à “escola malvada”, como se explicaria que as crianças continuavam a aprender, chegando à ascensão social, tal como é assinalado por Ravoisin et al⁹ (2000)? E os professores? Como explicar a atuação de um grande número de professores que se dedicavam com paixão ao ensino e, anos mais tarde, chegariam a ser vistos por seus ex-alunos como figuras absolutamente essenciais em sua formação? Atuação que tem sido, inclusive, assinalada como um dos fatores que favoreceriam a resiliência (Bernard, op. cit.; Werner & Smith, op. cit.; Kotliarenco et al, op. cit; Brissiaud, op. cit.).

Recentemente, a descoberta da obra de Certeau por pedagogos brasileiros vem mudando um pouco o tom de textos produzidos sobre a escola e seus atores (Brandão, 2002). Já se fala da possibilidade de reinventar o cotidiano nas escolas, diferenciando as escolas onde apenas se reproduz, onde a criança não seria considerada, de outras escolas, onde os professores se preocupariam em atender a suas crianças, introduzindo alguns espaços de abertura (Marques de Jesus Filho, 2000). Neste texto, e em outros, reunidos numa publicação que tem o sugestivo título “*A invenção da escola a cada dia*” (Alves & Garcia, 2000), vários autores falam de experiências junto às crianças que seriam marcadas pela idéia da invenção do cotidiano. Da mesma forma que no texto de Perez, Sampaio e Tavares (2001), onde se

analisa a importância da narrativa dos fazeres cotidianos como um instrumento de aumento do saber coletivo

Algumas das pontuações feitas por Certeau ajudam a explicar este sucesso; em especial, as reflexões feitas sobre a possibilidade dos indivíduos desenvolverem criações no cotidiano, o que Certeau (1996) denominou “artes de fazer”, reconhecimento que se efetiva a partir do convívio próximo com os usuários destes saberes.

A importância do primeiro contato com o texto de Certeau poderia ser traduzida a partir das palavras de Luce Giard :

“De fato, em 1980, era transgressivo, como já o fora, sob outra forma, em 1968, crer na imaginação, na liberdade interior do “homem sem qualidades”. Nossas hipóteses descritivas e interpretativas “perturbavam” a ordem estabelecida, a hierarquia das competências e dos saberes. Ora nos chamavam de “otimistas”(como se isso fosse um insulto intelectual), ora de “ingênuos”ou sonhadores.....” (Certeau, Giard & Mayol, 1996: 25)

(...) “Muitas práticas quotidianas (falar, ler, circular, fazer compras ou preparar as refeições, etc) são do tipo tática. E, também, uma grande parte “das maneiras de fazer”: vitórias do fraco sobre o mais “forte”(os poderosos, a doença, a violência das coisas ou de uma ordem, etc), pequenos sucessos, artes de dar golpes, astúcias de “caçadores”, mobilidades da mão-de-obra, simulações poliformas, achados, tanto poéticos quanto bélicos, que provocam euforia. Essas performances operacionais dependem de saberes muito antigos. (Certeau et al. op. cit : 47- 59).

Assim, se já sabemos que nem todas as escolas são amáveis, ou, que nem todas as crianças que frequentam as escolas serão atendidas em suas necessidades atuais e, menos ainda, preparadas para o futuro, é possível reconhecer que algumas escolas são percebidas como amáveis, oferecendo às crianças um espaço de convivência e afeto. Ou, talvez ainda mais: nem todas, mas algumas escolas poderão, efetivamente, oferecer às crianças um espaço de crescimento. Sendo mais que “escolas amáveis”: sendo boas escolas.

A maioria de nossos entrevistados valoriza muito a escola, que é vista como um espaço de acolhimento. Lá, eles têm professores atenciosos (16 respostas), ou são objetos do cuidado de outros adultos também atenciosos: em várias entrevistas há referências às mulheres que ocupam cargos como diretora da escola (2 respostas), copeiras (5 respostas), ou merendeiras (4 respostas), e que teriam um cuidado especial com estas crianças. Em alguns poucos casos, o faxineiro da escola, um contínuo, um vigia, ou mesmo um guarda de trânsito, que costuma fazer ponto num sinal perto da escola acabam assumindo um lugar que poderia ser identificado com o de uma verdadeira figura paterna. No caso do guarda de trânsito, a criança fala que é bonzinho, referindo-se a como ele faz parar o trânsito para as crianças atravessarem⁵⁶.

Além da importância dada aos professores, que ocupam muitas vezes o lugar de adultos significativos, a importância assinalada pelas crianças a estas outras figuras parece indicar que também exerceriam papéis complementares, que estariam favorecendo o que chamáramos de resiliência.

A escola é, também, um espaço privilegiado para jogos: muitas das crianças entrevistadas pertencem a famílias pobres, e nem sempre têm espaços adequados para brincar. A escola funciona, então, como um local onde podem se soltar, correr, jogar bola. Aquilo que para muitas outras crianças é oferecido em *play-grounds* dos edifícios, ou nos espaços dos condomínios fechados, para as crianças entrevistadas tem sido oferecido na própria escola.

Vale notar que esta é uma importante questão, em especial se consideramos o quanto a violência atual vem mudando as possibilidades de socialização das crianças. A maioria das crianças refere que não têm possibilidade de circular livremente pelo bairro: afirmam que as mães têm medo de que aconteça alguma coisa:

⁵⁶ O que fez lembrar das crianças de uma escola pública em frente à PUC-RIO, onde durante anos um guarda de trânsito parecia ter um papel similar. As crianças atravessavam em bandos, parecendo, aos observadores, sentir-se muito importantes com o gesto do guarda, que apitava e brincava com elas. Atualmente, o guarda foi substituído por um sinal de trânsito.

⁵⁶ Numa ocasião, uma profissional que participava de um curso de Especialização em Saúde Mental Infanto-Juvenil na PUC-RIO, estava atendendo uma criança, encaminhada pela escola por dificuldades de aprendizagem., a qual servia como “avião” para o tráfico na favela em que morava. Quatro ou cinco sessões depois de iniciado o atendimento, a psicóloga recebeu um bilhete dizendo que ela podia trabalhar com a criança, mas que não

Neste pormenor, nossas crianças não se diferenciam muito de crianças encaminhadas para atendimento psicológico no Serviço de Psicologia Aplicada do Departamento de Psicologia da PUC-RIO: há pelo menos dez anos, uma das questões formuladas pelos pais que trazem seus filhos para atendimento é a ausência de espaços para brincar.

O medo de que a criança sofra alguma violência ao brincar nas vielas ou ruas é tão grande quanto o de que as crianças sejam cooptadas por pessoas ligadas ao tráfico, o que efetivamente, pode acontecer⁵⁷. Preocupada com qualquer uma destas possibilidades, a família acaba prendendo a criança em espaços mínimos, impedindo que a criança desenvolva brincadeiras espontâneas ao ar livre e prejudicando o exercício das competências motoras, cognitivas e sociais, comumente retratadas em obras sobre e para crianças de diferentes épocas. Como seria em os *“Os meninos da rua Paulo”*, obra escrita na Hungria em 1907, ou em *“Quando eu voltar a ser criança”*, escrito por Janusz Korczack nas primeiras décadas do século XX, que mostram aspectos das brincadeiras de escolares e pré-adolescentes absolutamente compatíveis com as brincadeiras de escolares ou pré-adolescentes da atualidade. Ou, para lembrar de obras mais próximas, toda a riqueza das histórias da Turma da Mônica, de Maurício de Souza, cujos personagens têm espaços privilegiados para brincar.

As crianças de nossas entrevistas têm os espaços de suas escolas. Espaço afetivo, a partir do convívio com adultos significativos e colegas, e espaço físico, onde podem dar asas à necessidade de brincar.

Algumas crianças referem mais um aspecto através do qual a escola parece estar cumprindo um importante papel. Através de atividades extra-classe estas crianças têm seu universo cultural bastante ampliado. Visitas ao planetário, a museus, a exposições, teatro infantil, bibliotecas e muitas outras atividades comuns no cotidiano de crianças de classe média, mas que não estão acessíveis a crianças de camadas mais pobres da população, tornam-se possíveis graças à ação da escola. Menos frequentemente que as crianças gostariam,

interferisse com “o trabalho” dela. A profissional não conseguiu suportar a pressão e pediu transferência do Centro de Saúde onde trabalhava.

⁵⁷ Numa ocasião, uma profissional que participava de um curso de Especialização em Saúde Mental Infanto-Juvenil na PUC-RIO, estava atendendo uma criança, encaminhada pela escola por dificuldades de aprendizagem, a qual servia como “avião” para o tráfico na favela em que morava. Quatro ou cinco sessões depois de iniciado o atendimento, a psicóloga recebeu um bilhete dizendo que ela podia trabalhar com a criança, mas que não

mas com frequência bastante para que se refiram a estas atividades como um dos pontos altos da vida escolar, estas crianças vão adquirindo um pouco daquilo que Bourdieu chama de capital cultural, segundo ele, uma efetiva moeda de troca em nossas sociedades.

O padrão dos relatos em relação à escola é similar à fala de três adolescentes portadores de anemia falciforme:

“Na minha escola é normal, não sofro discriminação por ter anemia falciforme, muito pelo contrário, tenho muitos amigos...Com os professores, a maioria sabe, mas não tem problema. Tudo é normal”

“Doença atrapalha a escola, eu quero ir, mas eu não posso. Eu tô doente, quando eu tô fraco, caído assim. Quando eu fico forte, alegre, aí eu posso ir pra escola. (E. 12 anos)”

“ Eu adoro ir para a escola, mas só que agora eu não estou podendo ir porque eu estou internada (...) Na escola, a gente se sente bem”. (M. 14 anos)

Entretanto, nem todas as crianças falam da escola como um espaço de convívio afetivo ou de crescimento: em dois depoimentos, as crianças relatam não gostar da escola em função de uma atitude de discriminação por parte da professora. Um destes entrevistados referiu não gostar de sua professora por “ela ser ignorante”, e por ter tratado de sua condição de saúde na frente de outras crianças de sua turma com desconsideração e sem respeito:

A professora é ignorante. É muito ignorante. Ah, por exemplo, um dia eu faltei, né. Aí, eu faltei na escola e ela...que eu tava doente, aí eu faltei. Aí, tava um tempão ela me chamando pra olhar a carteirinha, a carteira escolar. Aí, quando eu cheguei ela me chamou, aí foi e gritou, falou que: “Ah, não pode tá faltando não, que não sei o que”. Aí, eu falei que tava doente, que

interferisse com “o trabalho” dela. A profissional não conseguiu suportar a pressão e pediu transferência do Centro de Saúde onde trabalhava.

não sei o que. “Tem que ter atestado”, falou altão pra todo mundo ouvir...ai eu não gosto dela não. é muito chata. (O 15 anos)

Neste caso, ocorreu uma situação similar à relatada por uma das mães, que contou que o filho fora mandando para casa pela professora, com medo de que ele oferecesse risco de contágio para as outras crianças. Fica evidente, mais uma vez, que nem sempre a escola está preparada para atender a crianças com patologias físicas e que elas podem ser tratadas a partir de um olhar que as estigmatize.

Em relação ao prejuízo que a doença causa ao desempenho escolar, houve concordância entre as entrevistas dos familiares e as das crianças e adolescentes sobre este ser um dos aspectos da doença crônica mais difíceis a serem enfrentados. Na maioria das vezes, não por problemas da escola em si: eles costumam faltar muito em função de consultas ou de re-internações. Em consequência, acabam com dificuldade de acompanhar as aulas, perdem provas e, não raro, perdem o ano.

Quanto a este último ponto, seria importante levantar duas questões: a primeira, seria uma discussão em torno das classes hospitalares.

De acordo com Amaral (2001), as classes hospitalares resultam da identificação da necessidade de que crianças internadas tenham garantidos seu direito à escolarização tal como previsto na resolução nº 41, de outubro de 1995, do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda).

Em seu trabalho, Amaral apresenta os resultados de uma pesquisa realizada no município do Rio de Janeiro com professoras de classes hospitalares. As professoras apontaram vários problemas para um melhor rendimento deste trabalho: o primeiro deles seria a pouca divulgação que esta modalidade de ensino especial tem entre os alunos das faculdades de pedagogia. Não se podendo dizer o que seria causa ou consequência, de tal forma estão imbricadas, são apontadas outras dificuldades para a eficácia deste trabalho: durante o curso de graduação não há disciplinas de cunho pedagógico que possam orientar o trabalho do profissional que atua no contexto hospitalar; faltam cursos de especialização; faltam informações sobre as patologias mais comuns e suas consequências para a criança que facilitem ao professor(a) atuar com cada criança.

A necessidade de atuar com a criança respeitando seus limites físicos momentâneos, impossibilita a que se recorra a planejamentos globais, mais comuns e familiares à prática do professor da atualidade, e representa um desafio a mais. Para ajudar neste desafio a autora lembra a importância de um trabalho conjunto, seja a partir da sensibilização dos acompanhantes, seja através da sensibilização da enfermagem. No caso dos primeiros, pelo que já conhecem da criança independente da condição mórbida momentânea; no caso da enfermagem, exatamente pela possibilidade destas profissionais transmitirem informações essenciais para se entender as limitações daquela criança durante o período em que transcorre a internação: algumas vezes, por exemplo, uma criança que estava aparentemente bem tem uma piora de seu quadro clínico, ou aparece indisposta em função de uma medicação administrada. Daí, poder contar com o saber e o auxílio da enfermagem ser essencial.

Seguindo as conclusões de Amaral (op. cit.), parece ser absolutamente necessário que as classes hospitalares sejam efetivamente incorporadas ao cotidiano das crianças; não haveria dúvidas sobre os prejuízos que a falta de escolarização traz às crianças. Não haveria dúvidas em relação ao benefícios que estas classe trariam.

Lembrando Erikson (1971), a partir dos seis anos, período a que chamamos de anos escolares por conta das características de nosso mundo contemporâneo, todas as crianças começam a ser introduzidas no manejo das ferramentas culturais: apropriar-se destas ferramentas é muito importante para fazê-las sentir que são capazes, de que há um lugar para elas dentro de seu grupo social. Caso sejam indígenas, nas atividades de pesca ou caça, dependendo da organização econômica de suas tribos. Em sociedades rurais, nas atividades de agricultura.

A possibilidade de se apossar destas ferramentas culturais irá configurar para a criança o sentimento de produtividade; caso contrário, fica configurado o sentimento de inferioridade, de não ser capaz. Em nossa sociedade, isto seria vivenciado a partir do fracasso escolar: a criança que não aprende, começa a desenvolver um sentido de menos valia, de baixa auto-estima frente às outras.

Para as crianças que sofrem de patologias crônicas, as classes hospitalares parecem ser configurar como um recurso fundamental: são elas que poderiam garantir às crianças mais sucesso em suas experiências de escolarização, fundamentais para que não se sintam perdendo seus papéis no mundo, como assinalara Goffman, ao falar das instituições totais (1987).

Ao pensarmos sobre o significado das dificuldades escolares de nossas crianças, entretanto, não poderíamos deixar de lado o fator de classe social de lado. Sabendo que estas crianças, em sua quase totalidade, estariam dentro dos segmentos menos favorecidos de nossa população, poderíamos perguntar se o rendimento rebaixado que demonstram é fruto de intercorrências de sua patologia, ou se é um rendimento rebaixado similar às crianças de seu nível sócio-econômico.

Assim, comparamos os dados das oito crianças que tinham nível sócio econômico médio com os das outras crianças. Observamos que, enquanto a maior parte das outras crianças apresentavam algum prejuízo em sua escolaridade, as crianças que tinham melhor condição social estavam absolutamente compatíveis com o esperado para suas faixas etárias. O que apontaria para a possibilidade de que o prejuízo apresentado pelas crianças de condições menos favorecidas fosse da ordem do prejuízo que sofrem as crianças brasileiras oriundas das populações mais carentes como um todo.

Naturalmente, esta foi apenas uma questão a mais. Não teríamos instrumentos para afirmar, com segurança, alguma coisa a respeito. Seria o caso, talvez, de fazermos um estudo com crianças de segmentos médios ou médios superiores, onde o problema de fracasso escolar não se configura tão fortemente, e compararmos com os resultados de nossas crianças. De qualquer forma, fica a reflexão.

5.3 – Pais

Em tempos difíceis como os nossos, a família ainda seria uma fonte de apoio primordial, seja entre crianças menores, para as quais os pais são os grandes ídolos, ou até entre os adolescentes, que geralmente costumam lançar os pais abaixo dos pedestais em que eram colocados. Num trabalho onde procurou escutar dos adolescentes o que tinham a dizer sobre si mesmos, Zagury (op. cit.) isolou um item específico relativo à relação destes adolescentes com suas famílias, obtendo resultados interessantes.

Nos achados de Zagury, apenas uma minoria dos entrevistados manifestava um alto índice de desaprovação pela organização de sua família através de uma categoria de resposta “jura que fará tudo diferente” (15%); as outras respostas variavam entre “acreditar que poderia

ser melhor” (49%) e , “se eu construir o que ela construiu, ficaria feliz”. Em outras questões, apareceram índices também favoráveis: 83% dos adolescentes considerariam que são respeitados pelos pais que procuram ouvi-los, apesar de serem, muitas vezes, excessivamente preocupados

Entre nossas crianças, a família também é vista como um referencial de extrema importância. Tanto no caso das crianças de mais novas, entre como no caso de nossos adolescentes, 19 entrevistados valorizam o cuidado familiar, em especial o cuidado da mãe.

Assim, ratificando os dados levantados na primeira fase da pesquisa, quando vimos que dos setenta e cinco entrevistados setenta e duas eram mulheres, a mãe é percebida como ocupando um lugar de destaque especial, seja do ponto de vista da atribuição de cuidados materiais, ou especialmente dotado de significados e identificações.

Minha mãe é que fica perto de mim, ela é que cuida de mim (...) Ela me dá carinho, me dá atenção... Se eu estiver sentindo alguma dor e eu peço para ela dar massagem ela dá. (M. 14 anos, anemia falciforme)

Minha mãe sempre cuida me dando força, falando pra mim acreditar que eu vou melhorar, que eu tenho que tomar minhas injeções direito, boa alimentação, tomar remédio nas horas certas... (G. 9 anos)

A minha mãe fica muito nervosa, ela fica brigando, mas ela não quer brigar, ela quer é resolver . . . ela queria que a dor fosse nela, não fosse em mim. Ela briga comigo, mas é porque ela fica nervosa mesmo. (S. 15 anos)

Minha mãe é brincalhona, ela brinca muito, minha mãe me dá carinho. (E. 12 anos)

(...) Minha mãe acha que pra Deus nada é impossível, a cura das doenças. (...) (L. 15 anos)

Este destaque especial à relação com a figura materna não seria ao acaso: a maioria das mães destas crianças não trabalhava, ocupando-se da casa e dos filhos, entre eles a criança

doente; o que, novamente, mantinha a mesma tendência vista na etapa inicial da pesquisa, onde ficava evidente que as mulheres, especialmente as mães, eram as principais cuidadoras.

Um resultado próximo tem a ver com a valorização dada à figura paterna. Em ambos os casos o pai é visto como uma figura que, apesar de não se responsabilizar pelo cuidado com a criança tem uma grande importância afetiva. Quinze entrevistados falam da importância da figura paterna em suas vidas, enquanto mais três respostas trariam esta importância de forma indireta: uma criança conta como toda sua família é importante para ela, sem discriminar entre os diferentes membros; uma criança fala que gostaria de ter melhor relacionamento com seu pai; outra que tem muitas saudades do pai. Esta última, solicitada a desenhar alguma coisa importante para ela, desenha uma casa, dizendo que era a casa onde moravam na Bahia, quando a família estava junta e o pai vivia com eles.

Eu sinto falta do meu pai.... a minha mãe tenta ligar pra ele. mas só que não tem contato com ele. ela não sabe onde é que ele tá morando. Ai, a minha mãe vai lá na Bahia pra ver ele. (O. 15 anos)

Meus pais são legais. Eles ficam sempre me dando dicas pra eu não passar mal. não se esforçar. São maneiros. (...) meu pai e minha mãe cuidam de mim. ficam fazendo massagem quando a dor está muito forte. eles ficam ali sempre me dando remédio, água porque tem que tomar muita água. Eles sempre ficam me ajudando. (B. 13 anos)

Às vezes, meus pais ficam muito nervosos, muito tristes (...) (B. 13 anos)

É interessante notar que a importância de trazer estes pais mais para perto das crianças foi referida pelas mães na primeira etapa da pesquisa, o que fica evidente pelos resultados: assim como as crianças, as mães tinham admitido que, se o lugar da mãe é absolutamente central, tanto o pai quanto a mãe são figuras importantes no tratamento.

Na maioria dos casos, entretanto, o reconhecimento da importância do pai estaria menos ligada aos cuidados rotineiros, que ao afeto que o pai proporciona à criança. Ou, mesmo, ao suprimento afetivo que ele assegura à mãe: mesmo não se incumbindo dos cuidados diretos com a criança, esta provisão de afeto parece ocupar um lugar muito especial na dinâmica destas famílias. Neste caso, o pai representaria uma figura de suporte para a mãe, algo similar ao que Winnicott (1994) chama de *holding*, assinalando que a tarefa de lidar com um bebê recém-nascido será muito mais fácil se a mulher puder se apoiar no companheiro, o que irá lhe proporcionar uma segurança adicional. O cuidado de uma criança doente vai exigir da mãe a mesma disponibilidade – ou maior, porque durante um longo período – que o cuidado com um bebê: noites mal dormidas, elaboração de dietas trabalhosas, interrupção de suas atividades para estar ao lado da criança no caso de internações.

Um dado curioso, que apareceu em algumas entrevistas das mães, é uma estratégia utilizada pelas mulheres para tentar envolver o pai no tratamento: percebendo que podem contar com o apoio da equipe nesta demanda, as mães fazem chamar os pais para entrevistas com o próprio pediatra, ou, mais freqüentemente, com a psicóloga. Nestas ocasiões, os profissionais fazem uma preleção aos pais, tentando ganhá-los para a idéia de maior participação no tratamento da criança, colaborando mais com suas mulheres. Em alguns casos, segundo as entrevistadas, isto ajuda um pouquinho: eles ficam sensibilizados pela valorização que é atribuída a sua presença junto à criança pelos profissionais de saúde, e começam a colaborar mais.

Este artifício para aproximar os pais das crianças, entabulado pelas mães em combinação com os profissionais de saúde, vem ao encontro da opinião de alguns autores que enfatizam a importância de ambos os pais participem dos cuidados dos filhos. Essa

perspectiva parte da idéia de que o homem poderia atuar de forma mais ativa no processo de criação dos filhos, passando a exercer outros papéis além do de provedor.

Entre os argumentos usados em defesa desta posição, estes autores sinalizam que os homens também vivenciariam perdas pela falta de oportunidade para estar mais tempo ao lado dos filhos; o que lhes dificultaria uma maior familiarização com suas crianças, ou uma verdadeira aprendizagem da capacidade de estabelecer contato e mostrar afeição. Muitas vezes, perpetuando os padrões referidos por Chodorow (op.cit.), ou por outros autores, que assinalam o fato dos meninos serem criados com idéias estereotipadas sobre o que faria parte do comportamento masculino: ser menos sensível, controlar seus sentimentos, não poder lidar com expressões de afeto de forma mais viva.

A partir destas discussões, espera-se que os homens aumentem sua participação na criação dos filhos sem que seja necessário chamar-lhes a atenção sobre isto, como faziam os profissionais referidos por nossas entrevistadas. Os cuidados compartilhados entre pais e mães devem fazer parte do cotidiano de suas vidas, levando ao aprendizado a partir de erros, dúvidas e conquistas. Segundo Brazelton, os filhos:

“não precisam que os pais concordem entre si (...) o que eles realmente precisam é de um sentimento de que os dois pais participam intensamente de suas vidas. além da constatação de que o ambiente em que vivem não está saturado de tensões”. (Brazelton, 1994: 514)

Um outro aspecto que Ramires (op. cit.) aponta é a necessidade de compreender, nestes tempos de casamentos e re-casamentos, que o papel desempenhado por outro marido da mãe junto aos filhos pode ser o de verdadeiro pai: mesmo que não sejam os pais biológicos dos filhos de suas companheiras, os homens teriam uma importância simbólica para as crianças. Desempenhando o que Dorais (*apud* Ramires, *idem*) chama de “paternidade afetiva ou social”, e que asseguraria às crianças uma constância da figura e da função paterna.

Em alguns poucos casos, as respostas falavam de conflitos familiares. Os entrevistados eram adolescentes e as questões que apontavam giravam em torno das reclamações comuns

dos adolescentes. Apenas em um dos casos, a entrevista pareceu trazer à tona conflitos mais graves.

Tratava-se do caso de hipospadia, uma patologia onde a criança nasce com os testículos fora do saco escrotal, devendo fazer cirurgias corretivas ao longo da infância, às vezes entrando pela adolescência. Excepcionalmente, este adolescente foi entrevistado na enfermaria, após uma cirurgia. Ele estava bem, esperando a alta, não havendo as contra-indicações anteriormente referidas para realizarmos as entrevistas durante a internação.

Durante a entrevista, várias vezes interrompida pela mãe que queria dar sua opinião, o adolescente reclamou muito dela; em especial, do fato dela querer controlá-lo nas mínimas coisas. Insistindo, por exemplo, em acompanhar seu banho: ele dizia que poderia tomar banho sozinho, ela argumentava que tinha medo que ele se machucasse e insistia em dar banho nele. De acordo com anotações do relatório da entrevistadora:

Apesar do esclarecimento inicial a respeito de que o foco da entrevista seria o doente, a mãe não parou de se meter e falar ao longo da entrevista. Os raros momentos em que ela não interferiu foi porque ela foi telefonar fora do quarto. Dessa maneira, há diversos trechos em que o conflito entre o adolescente e a mãe vem à tona, sendo que a última sempre tenta pôr 'panos quentes' para tapar as divergências, enquanto que o entrevistado busca demonstrar que sua maneira de pensar e sentir destoa da sua mãe. O entrevistado fornece várias pistas no sentido de que se não estivesse na cama, não ficaria junto de sua genitora. Quando esta não estava no quarto, suas respostas eram bem mais soltas e com um tom de voz mais aberto.

Esta entrevista fez-nos pensar numa especial dificuldade da mãe se separar daquele adolescente, agravando-se pelo fato da patologia em si, que trazia à tona conteúdos muito sexualizados. De qualquer forma, vale mencionar o esforço do menino no sentido de se destacar da mãe: reclamava muito com ela e, num determinado momento da entrevista, pediu que ela deixasse ele falar, parecendo-nos que não estaria tão severamente prejudicado, ou estaria fazendo um esforço para quebrar aquela relação.

Conflitos ligados a atitudes superprotetoras da família não chegariam a ser incomuns na presença de alguma patologia física. Algumas vezes, inclusive decorrem de orientação médica, que reforçam um cuidado extremo, como no relato de uma observação, também feita numa enfermaria pediátrica de um hospital público.

Na ocasião, uma residente transmitia o diagnóstico de diabetes infanto-juvenil à mãe de um bebê de 2 anos e meio uma mulher de trinta e poucos anos. A residente insistia sobre a necessidade de que ela deveria abandonar tudo, concentrar-se no bebê, se quisesse que ele sobrevivesse. A mãe chorava. Repetia que tinha um emprego, que era uma profissional, como ficaria sua vida? A residente insistia no fato de que ela deveria priorizar a doença do filho, insensível ao apelo da mãe em relação a tudo mais, que não fosse o bebê.

Quando a mãe foi embora, foi perguntado à residente porque falava daquela maneira. Ela explicou que era esta a orientação recebida no serviço de endocrinologia do qual fazia parte: se a mãe não se assustasse, não cuidaria direito da criança. Era preciso pintar um quadro muito negro para que houvesse adesão ao tratamento: como os familiares não conseguiam compreender a gravidade do caso, era preciso assustá-los para garantir o tratamento. O que supunha a desqualificação *a priori* de qualquer mãe: não apenas aquela mãe, incompreendida e rechaçada em seus limites e aspirações. Qualquer mãe, ou qualquer familiar, deveria ser devidamente “ameaçado” com o fantasma da morte.

Numa situação similar, uma adolescente que tivera uma lesão cardíaca em consequência de uma crise de febre reumática, e que estava evoluindo bem do ponto de vista físico e emocional, comunica à profissional de psicologia que estava muito triste e que a vida iria perder a graça. Indagada por que, refere que a mãe dissera que não ia deixá-la fazer mais nada: andar de bicicleta, dançar em festinhas, etc. A psicóloga procura a mãe, que confirma, explicando que o médico dissera que a menina não podia fazer muito esforço físico. E, como ela não sabia o quanto de esforço físico ela não poderia fazer, resolvera que não ia deixá-la fazer nenhum.

A psicóloga procura, então, o residente, para entender melhor quais os limites. E logo fica clara a extensão da dificuldade da mãe: perguntado sobre quais seriam os limites, ele explica que a menina nunca poderia, por exemplo, ser uma campeã olímpica de natação.

Naturalmente, foi preciso um pouco de paciência para explicar ao residente que isto não ajudava em nada, que era preciso conseguir respostas que oferecessem melhores parâmetros.

Nestes dois exemplos, poderia se configurar uma atitude restritiva da mãe a partir das colocações de profissionais. Mas, nem sempre é assim: após uma cirurgia cardíaca bem sucedida, um adolescente comenta com a psicóloga que não poderia andar de bicicleta durante um ano. Sabedora que a cirurgia tinha sido um sucesso, resolveu saber do residente o motivo da restrição. O residente nega a proibição.

Descobrimos que a informação tinha sido passada à criança pela mãe, resolve conversar com a mãe. Esta admite que, preocupada com os excessos que o filho poderia cometer, agora que não tinha mais limites físicos, resolvera dizer ao menino que ele não poderia andar de bicicleta durante um ano. Assim, ganharia tempo para lidar com os problemas da adolescência do menino.

No caso desta mãe, foi possível sugerir um acompanhamento, onde ela pudesse discutir uma melhor maneira de lidar com os problemas da adolescência do menino, já que parecia se configurar aquilo que Lewisky (idem) chamara “a crise da adolescência dos filhos nos pais”. Posteriormente, sabemos que ela buscou o atendimento, sendo acompanhada durante um ano. O menino continuou sendo atendido no ambulatório de cardiologia do hospital durante algum tempo e, aparentemente, ficou bem.

Estes quatro exemplos, do menino com hipospádia, da mãe da criança diabética, da criança que fizera uma lesão por febre reumática e do menino cardíaco nos remetem a diferentes possibilidades de lidar com crianças com patologias físicas. E valeria lembrar a afirmação de Kreisler: frente a uma patologia física, vai se iniciar um processo de adaptações que poderão desembocar numa melhor ou pior integração emocional.

5.4 – Irmãos e amigos: os esteios

Afora as ligações com outras figuras adultas vistas como importantes para o desenvolvimento das crianças, além dos pais, é importante falar do lugar ocupado na vida destas crianças pelos irmãos e amigos.

Começamos pelos irmãos. A maior parte dos entrevistados tinha irmãos sobre os quais falaram coisas mais ou menos comuns quando se fala sobre irmãos: da cumplicidade em muitas tarefas a momentos de hostilidade aberta, configurando-se o que poderíamos chamar de díade amor/ódio.

As relações de rivalidade no dizer de Brazelton, e muitos outros autores, são normais e inevitáveis: por um lado, temos as queixas relativas a um dos irmãos que é mais velho e visto como aquele que centraliza as atenções parentais e, por este motivo, conquista privilégios de idade ou maturidade. De outro, vão se acumular reclamações face a um irmão menor, desculpado por falhas que seriam atribuídas à idade.

Brazelton vai acrescentar que seria a partir das relações entre irmãos que as crianças vão aprofundando seu conhecimento sobre si mesmas, ou sobre os outros, testando seus limites e sua capacidade de se relacionar. Todas as crianças brigam e se desentendem por uma série de motivos, sendo que a maioria deles encontra-se relacionada aos pais, ao ciúme que sentem deles ou às fantasias que criam acerca de suas atitudes para com os outros filhos, seus irmãos. Com relação a isso, um dos entrevistados diz:

Minha mãe é legal, só que às vezes tem hora que ela faz o que a L. quer e não faz o que eu quero (...) A pequena é muito chata, fica xingando os outros, quer mandar mais do que eu: não pode não. (G. 13 anos)

Inegavelmente, a primeira razão de conflito entre irmãos é a disputa pela atenção dos próprios pais, sendo importante notar que não haveria uma “idade perfeita” para que se tenha um outro filho sem mobilizar reações de ciúme, como alguns pais imaginam: tanto crianças menores sentirão ciúmes do novo bebê, quanto crianças mais velhas que, teoricamente, já poderiam entender melhor que não perderiam seu lugar, reagirão ao nascimento de um irmão. Se forem menores, com comportamentos regressivos, como voltar ao uso da chupeta, perder o controle esfinteriano; se forem mais velhas, com comportamentos de rebeldia, baixa de rendimento escolar, instabilidade emocional, ou comportamentos de isolamento. Em especial neste último caso, é preciso estar atento ao limite entre uma simples reação de ciúme e um abalo maior: face ao nascimento de uma nova criança, o comportamento aparentemente equilibrado e tranquilo de uma criança pode ocultar sentimentos muito ambivalentes, que ela

não ousa manifestar com medo de não ser aceita. Algumas vezes, a criança pode disfarçar cuidadosamente seus ciúmes dentro do âmbito familiar, mas manifestá-lo de forma intensa longe dos pais: tal seria o caso de uma menina que manifesta um comportamento muito amoroso em relação a sua irmãzinha. Na casa de algumas amigas, ou na escola, entretanto, criticava todo o tempo a irmã. Os pais nunca se deram conta desta situação, até que um dia, quando a mãe comentava como sua filha reagira bem ao nascimento da irmã com a mãe de uma amiga da criança, esta contou um pouco do que a menina dizia sobre a “querida irmãzinha.”

A verdade é que os pais têm sempre um pouco de dificuldades em aceitar manifestações de ciúmes, ou acusações dos filhos quanto a preferirem uma ou outra criança. O mito do preferido seria na realidade um dos mitos comuns nas famílias. Algumas vezes, pode ser reforçado, como no caso de crianças com patologias crônicas, pelo fato da mãe precisar se ocupar da criança doente. Sentimentos de raiva em relação àquele irmão, seguidos de fantasias de ataque, desejo que piorasse e fosse internado por uns tempos - ou mesmo que morresse, em momentos de muito ressentimento – não são raros. Sentimentos, que, muito facilmente, se transformam em sentimentos de culpa, caso alguma coisa venha realmente suceder com a criança doente.

Falando sobre seus sentimentos frente ao nascimento de um irmão mais novo, alguns de nossos entrevistados tiveram um curioso padrão de respostas: para eles o nascimento do bebê teria dispersado a atenção de que era objeto por parte da família. Segundo estes depoimentos, a família vivia preocupada com cada coisa que lhes acontecia e passaram a se preocupar com o bebê, o que teria sido um alívio para eles.

Este sentimento de ser especialmente protegido aponta para outra tendência sobre o lugar dos irmãos e como percebem esta relação de cuidado e proteção. Algumas vezes, são valorizadas pelas crianças, que sentem os irmãos como verdadeiros esteios em qualquer dificuldade. Outras, misturam o reconhecimento do cuidado com o protesto pela infantilização de que são vítimas, o que pode ser visto na fala abaixo:

Eles me tratam como se eu fosse um bebê... A minha irmã, qualquer coisinha que acontece comigo, ela já fica preocupada, assim. Qualquer coisa ela pede

pra minha mãe me levar pro médico. Por exemplo, à noite, eu tossindo, ela já fica preocupada (G., 9 anos).

Além do mito do filho predileto, outros mitos podem facilmente se fortalecer frente a uma ou outra criança, desaguando no chamado “mito da adoção”, tão comumente encontrado, quando alguma das crianças começa a desdobrar estranhas fantasias sobre sua origem. Às vezes, cabe acrescentar, auxiliada por algum dos irmãos.

Num exemplo destes, um menino que fora filho único durante alguns anos, e que vivenciava uma forte relação de ciúmes com uma das irmãs mais novas, inventou uma história para a menina, na qual ela não seria tão somente uma criança adotada: na realidade, ela seria um “robozinho”. Ele teria conhecimento dessa história, porque a mãe lhe confiara, como um segredo que não deveria ser contado. Ninguém sabia: só ele, porque sendo o filho mais velho, pudera se tornar depositário da confiança da mãe.

Os pais não deram muita importância à história, até perceberem que estava se tornando um joguinho cruel com a criança menor, que na ocasião teria em torno de cinco anos e ficava bastante perturbada com a brincadeira, sendo necessário adverti-lo para que parasse. O que, aparentemente, deu resultado e a história teria sido esquecida pela família. Anos mais tarde, já adulta, a menina, que na ocasião teria em torno de cinco anos, lembrou do fato, comentando o medo que tinha de “se quebrar em pedaços”. O irmão não só lhe dizia que ela era um robzinho, mas que seu tempo de vida não ultrapassaria oito anos: quando atingisse esta idade, ela desmontaria.

Entre nossos entrevistados, somente uma vez apareceu uma história similar que não chegamos a definir se apontaria para uma dificuldade maior. A criança- um menino de doze anos, portador de cardiopatia congênita- comenta que não sabia porque nascera assim. Incentivado a falar mais sobre isso, comenta que um dos irmãos dissera, uma vez, que teria ouvido falar que ele nascera assim porque sua “mãe de verdade” era cardíaca também; como não pudera tomar conta dele, o entregara à sua mãe adotiva. Não tem ninguém com essa doença na família, o irmão teria acrescentado.

O menino ficara muito mobilizado com a história e fora perguntar à mãe, que negara o fato, pondo o irmão de castigo e fazendo-o pedir desculpas. Mais tarde, o irmão disse que era só uma brincadeira, que não pensara que ele fosse acreditar e que pudesse ficar tão chateado.

Apenas ouvindo a história do menino, ficaria impossível dizer se estaríamos frente a mais uma dessas pequenas maldades próprias da infância, que fica tão bem ilustrada pela história do robzinho, ou se seria um indicador de uma relação conflitada entre estes dois irmãos. O menino entrevistado, não parecia, à primeira vista, ser uma criança com maiores dificuldades e contara a história com aparente tranquilidade, no meio de outras histórias do irmão mais velho, a quem parecia admirar muito e que parecia se divertir pregando peças nas pessoas. Entretanto, entre a brincadeira sobre o “robzinho” do menino de nove anos com sua irmã menor e uma história tão elaborada contada pelo adolescente de quatorze anos ao irmão portador de uma patologia, pareceu-nos que poderia haver alguma diferença, apontando para conteúdos mais complexos. A não ser – e não tínhamos como investigar- que, neste caso, a história da adoção fosse verdadeira, o que só tornaria as coisas ainda mais graves.

É verdade que a exacerbação destas disputas tem a ver com a forma como os pais administram as relações. No caso de crianças com doenças crônicas, como assinalava Dolto (1992), é comum que os pais tentem suprir a carência das crianças pela dificuldade de impor limites; ou, pela compra de presentes, cumulando a criança de objetos como roupas e brinquedos para os quais muitas vezes ela não consegue dar destinação. Isto pode resultar, para os outros irmãos, em fantasias de querer ficar doente também para obter os mesmos privilégios, o que é citado por muitos autores. No trabalho de Zendron (op. cit.) haveria uma agravante: as crianças doentes vêm para o Rio de Janeiro acompanhadas de suas mães, ficando hospedadas numa Casa de Apoio, onde têm condições materiais melhores que em suas cidades de origem. Assim, para um irmão que não está doente e vem fazer uma visita - geralmente nas férias escolares - as condições parecem muito boas. Onde, é comum fazerem queixas de sintomas similares aos da criança doente, com a expectativa de ficar mais um pouco internado na casa, vista como um espaço muito atraente.

Finalmente, cabe falar dos amigos. Os amigos, como todos sabemos, são parte fundamental em nossas vidas. Talvez, quando se pense no que faria realmente diferença para a

resolução dos diferentes problemas que a vida nos apresenta, seja possível dizer: a presença ao nosso lado de um amigo. Velhos amigos, amigos de longa data, são bens inestimáveis.

Um velho amigo não é um dom que nos foi dado: resulta de trabalho, o paciente trabalho associado a campos arados, semeados e colhidos. Supõe afetos partilhados, aparentemente rompidos entre um tempo ou outro. Para serem retomados adiante, permitindo que cada um dos amigos que vive uma amizade possa usufruir a insubstituível certeza de ser conhecido e reconhecido pelo outro. À qual, vão ser juntar outras certezas: a de ser querido e a de poder contar com o outro, em cada um dos momentos em que se precisa contar com um outro. Como lembrava Bowlby (1989), ao assinalar que a capacidade de estabelecer relações de apego e dirigir-se para as figuras de apego, não está associada à imaturidade de uma criança pequena: relações de apego são para toda a vida.

Mas, para que cheguemos aos velhos amigos, é preciso que a valorização da amizade - e até da discriminação entre amigos e colegas - vá se estabelecendo desde cedo, desde a infância. Como no caso dos nossos entrevistados, são estabelecidas diferenças entre os colegas da escola, identificados como os companheiros com quais partilham momentos de lazer, jogos, brincadeiras, dificuldades, aprendizagem e o prazer da conversa. Em especial a este último item, o prazer da conversa, a partir do qual vivenciam muitas trocas.

Quanto aos amigos, parece reconhecer algo mais, como fica claro nesta fala de uma adolescente sobre a importância de uma de suas amigas, especialmente quando não está bem:

Se, por exemplo, eu estou desanimada com alguma coisa, ela me pega e me anima. Ela fala: Ah! Faz isso, não deixa de fazer isso não. Você vai se dar bem se fizer isso. Aí, começa a ficar junto comigo. (M. 14 anos)

Segundo Brazelton (1994: 524), “uma criança sem amigos é uma criança realmente pobre”. Pobreza que parece não tocar à maioria das crianças entrevistadas, que falam de seus colegas, como figuras fundamentais nas atividades de todo dia. Mas, há também os amigos, cuja valorização ficou tão fortemente marcada, entre outras falas, pela paciente cardíaca que interrompe o depoimento da mãe, afirmando: “eu tenho amigos sim!”.

5.5 – Sobre medos

Faz parte do ser humano ter medos. Alguns, ancestrais: medo do escuro, do abandono, da solidão, de profundidades, de altura, do estranho. Medo de espaços vazios, medo de espaços fechados. Medo do ruído, ou dos espaços de silêncio, que povoamos com nossas mais íntimas fantasias e pensamentos, alguns, assombrosos. Das perdas que afetam nossos corpos: o vigor, a força física, a agilidade, a beleza. Medo da dor. Ou, como assinala Morin (op. cit.), medo da morte. Este medo que marcaria nossa diferença em relação aos animais: todos os animais vivenciam a morte, apenas o homem pensa sobre ela, apenas o homem se sabe mortal. E, porque se sabe mortal, irá desenvolver, de acordo com as diferentes sociedades, diferentes formas de lidar com sua angústia frente à morte.

De outro lado, os medos circunstanciais, gerados pelas tipicidades das sociedades a que pertencem. O famoso contexto: medo da violência, medo de bala perdida, de assalto, de seqüestro, de acidente, de desemprego, medo das mudanças que se produzem em nossos cotidianos sem que possamos escolhê-las. Enfim, são muitos medos.

As crianças e adolescentes também falaram de seus medos. Primeiro, os que chamamos de circunstanciais e que, mais uma vez, se entrecruzam com a fala de seus familiares: têm medo da violência. Alguns depoimentos atribuem este medo da violência, sabidamente presente em nossa cidade, aos familiares. Contam que são eles – os familiares – que vivenciarão o temor de que alguma coisa possa acontecer com eles e limitam suas saídas à noite, ou a mera circulação livre pelo bairro, no caso dos menores. Eles ficam muito mais preocupados do que precisa, seria uma frase síntese para dar conta destas falas. No entanto, quando interrogados sobre se conheciam casos de familiares ou amigos que tinham sofrido algum tipo de violência, admitem que sim. Ou reconhecem que alguns locais, perto de onde moram são “perigosos”; neste ponto da entrevista, parecem não ficar tão à vontade, como se tivéssemos entrado em um tema sobre o qual é difícil falar. Registramos esta percepção de vários entrevistadores, mas resolvemos que não insistiríamos sobre esta temática.

Sobre o medo da dor, eles falaram bastante, parecendo fácil entender este medo. Muitas vezes, eles estão equilibrados e, de repente, acontecem os sinais de uma crise. Sinais já conhecidos e em relação aos quais têm um certo domínio, como foi assinalado pelos familiares. Mas não é o bastante:

É horrível, horrível. A gente sente muitas dores, fica sem comer, emagrece, fica tomando remédio forte, muito ruim. (S. 15 anos)

A gente quer dormir e a dor não deixa. A gente só dorme se tiver cheio de remédio. Se a gente não tiver cheio de remédio a gente não dorme. (M. 14 anos)

Cabe lembrar, como assinalamos anteriormente, que as crianças adolescentes não vêem a dor como a principal dificuldade que vivenciam. Pior que a dor é ter que se sujeitar a não poder brincar tanto o que gostariam, tendo que aceitar os limites determinados por suas patologias:

Eu fazia balé e eu parei por causa que o médico disse que eu não podia fazer esforço muscular, exercícios...Teve uma época que eu fiquei até sem brincar, andar de patins, tudo que eu gostava de fazer, esportes... (G. 9 anos).

Quando eu jogo futebol e ultrapasso o limite vou ficando fraco. Aí, não dá mais, paro de jogar. (E. 12 anos)

(...) Gosto de fazer jazz, também queria fazer capoeira, mas não posso por causa da anemia (...) (L. 15 anos)

Por outro lado, a dor é uma ameaça. Então, eles têm medo, muito medo:

“tenho muito medo quando começo a sentir dor. Não dá pra saber como vai ficar depois. (A., 13 anos).

Em sua maioria as crianças não trouxeram o tema da morte diretamente: preferiram fazê-lo falando da morte de alguns animais de estimação e de como tinham sentido sua ausência. Uma criança foi um pouco mais longe e falou do medo de que sua mãe morresse:

Tenho (medo) de perder a minha mãe. Por causa que esse problema que eu tenho, eu preciso muito dela. Por causa que, quando eu estou sentindo muita dor, eu não consigo andar sozinha, eu preciso dela para me dar comida, esses negócios . . . Por isso eu tenho medo de perder ela. (S. 15 anos)

Em ambos casos, é possível pensar que estas crianças estariam falando um pouco do temor da própria morte, mas utilizam elementos que permitam a suas falas um certo distanciamento. O que não foi o caso de uma adolescente, que em seu depoimento comentou que “não tinha medo da morte”, acrescentando que, recentemente, passara dezoito dias numa UTI e quase morrera.

A fala desta adolescente foi muito intrigante. Escutamos e re-escutamos sua entrevista algumas vezes, com o objetivo de melhor entender o significado de seu “eu não tenho medo da morte”. Diferente da adolescente diabética que dizia “tirar a coma de fichinha”, ou do adolescente que dançava além do que podia, colocando-se em risco, não nos pareceu haver um movimento de negação consciente a esta fala, movimento tão próprio de adolescentes e, portanto, esperável em adolescentes portadores de patologias crônicas.

Acrescentou-se a nossa impressão de estar diante de algo que não conseguíamos explicar o fato dela ter assinalado que queria ser médica patologista quando crescesse, o que também nos surpreendeu. O desejo de seguir alguma carreira ligada ao cuidado apareceu em várias entrevistas, alternando-se a escolha entre médicos e enfermeiras:

Vou ser médico porque acho maneiro ajudar as pessoas a curar. Gosto de dar exame, ver. (B. 13 anos)

Quando eu crescer, quero ser como a tia F. (enfermeira). Ela é boa com agente. Todo mundo gosta dela. (J. 10 anos)

Perguntados sobre que tipo de médicos, as respostas oscilaram entre “médico que opera, para operar o coração”, ou simplesmente “médicos”, não sabendo qual a especialidade. As respostas ligadas às enfermeiras, assinalavam que queriam ser enfermeiras de crianças. A idéia de ser médica- patologista apareceu apenas uma vez, na entrevista desta adolescente, lembrando-nos o que, Bohoslavsky afirma quanto à escolha de uma profissão

“a escolha não é um momento estático no desenvolvimento de uma pessoa. Ao contrário, é um comportamento que se inclui num processo contínuo de mudança de personalidade.” “as carreiras constituem o que de seu comportamento de opção. Nesse sentido, as carreiras podem ser analisadas como objetos do comportamento do adolescente, tanto no presente como no futuro”. (1993: 102-103)

O que poderia estar subjacente à escolha profissional desta menina, que ao que, ao ser solicitada a fazer um desenho delineou uma porta solta no ar, com uma linha muito frágil? Perguntada sobre o que desenhara, disse:

“é uma porta, apenas uma porta. Não quero falar mais”

Conversamos muito sobre esta adolescente que nos intrigou tanto, acabando por perguntar à médica que a cuidava qual sua impressão sobre ela. A médica apontou uma série de pontos positivos da menina – que de resto, pudéramos observar na entrevista: era reflexiva, delicada, estudiosa, responsável. Passara por maus momentos aquele ano, talvez ainda não tivesse bem. Mas, ela esperava que ela se recuperasse logo: ela achava que nem o ano escolar ela iria perder, ela sempre conseguia dar um jeito.

Ficou uma certa dúvida, um certo “quê” de não compreendido na fala da menina. Poderíamos lembrar que alguns autores assinalam que a busca de alguns médicos por especializações que os colocam todo o tempo num campo de luta com a morte poderia ter a ver com questões pessoais, como a necessidade de se sentir, simbolicamente, driblando a morte. Seria o caso daquela adolescente? Na impossibilidade de uma avaliação mais profunda, deixamos de lado esta questão. Ao mesmo tempo, demos um crédito ao sentimento

de confiança de médica que a acompanhava, esperando que tudo se limitasse, efetivamente, aos restos dos maus momentos vividos naquele ano.

5.6 – Hospitais e profissionais de saúde

Tal como os familiares, as crianças costumam discriminar muito claramente as condições dos hospitais em que são internadas, bem como a disponibilidade dos profissionais de saúde que as atendem. Algumas vezes, quando não encontram espaços de escuta, podem ficar caladas, não questionando ou, aparentemente, não querendo saber, nem entendendo o que está se passa com elas. Mas, basta que percebam alguma abertura por parte de seus interlocutores, as crianças falam. Às vezes, de maneira que mistura a força de seus depoimentos com elementos de riso. Tal como assinalam Winnicott, ou os teóricos da resiliência, registrando o dom do humor como uma qualidade de saúde:

A história relatada se passou com uma criança de cerca de nove anos, paciente de uma enfermaria de cirurgia infantil e que tinha uma história de sucessivas re-internações, por conta de más-formações congênitas. Morava fora do Rio de Janeiro, o que determinava um ciclo que começara em torno de quatro anos de idade: passava três ou quatro meses no hospital, voltava para casa. Seis ou sete meses depôs, voltava ao hospital a fim de se submeter a outra cirurgia.

Naquele dia, eu estava sozinha na sala dos residentes, onde realizávamos os grupos, quando o menino se aproximou, perguntando se não ia "abrir a caixa". "Abrir a caixa" era com muitas crianças nomeavam as sessões de grupo, por causa de uma imensa caixa de madeira, onde guardávamos parte do material que as crianças geralmente utilizam para brincar em qualquer situação. Tínhamos também uma "vedete": uma maleta médica, com todos os apetrechos usados pelos médicos - martelinho para ver os reflexos, seringa, instrumento para medir pressão, termômetro, etc, e, finalmente, um boneco de aproximadamente uns 30cm de plástico rosa sem nenhuma articulação e nunca fora utilizado já que sua total rigidez o tornava muito pouco atrativo.

Voltando ao menino, quando ele se aproximou de mim e me perguntou se eu ia "abrir a caixa", dizendo que queria brincar, e se eu poderia brincar com ele. Disse que sim, desde que ele me dissesse o que fazer.

Ele escolheu a maleta médica, o tal boneco rígido a que me referi e uns pedaços de pano, forrou um dos sofás da sala com um pedaço de pano e deitou o boneco, dizendo que era o doente. Em seguida, disse que ele era o médico, examinou o boneco e cobriu-o com outro pedaço de pano. Depois, chegou perto de mim e falou que eu era a enfermeira. Rabiscou alguma coisa num papel, explicando que era para eu dar aquela medicação ao doente durante a noite. Aí, foi se deitar no outro sofá, dizendo que ia dormir. Se acontecesse alguma coisa, eu o chamasse.

Passado algum tempo, perguntei: e agora?.

"Agora, você me chama, e diz que o doente está com dor".

Repeti suas palavras, ele foi até o "doente", examinou-o e me falou que lhe desse um analgésico. Voltou a fingir que dormia. A cena se repetiu mais duas vezes, sempre com o menino dirigindo a situação. Na terceira vez, para minha surpresa, começou a gritar com o boneco-paciente. Disse que estava cansado e ameaçou-o: se ele o chamasse de novo, mandaria fazer outra cirurgia. Depois, olhou para mim com um ar de triunfo e disse - "pronto, já resolvi!" Voltou a deitar e fingir que dormia, levantando-se em seguida, com um jeito de quem estava achando tudo muito engraçado.

Perguntei se terminara. Disse que sim. Aí, comentei que o doente não devia ter gostado nada daquele médico. Perguntei, então, se os médicos faziam assim. O menino respondeu que sim "quer dizer, nem todos; mas eles não gostam de acordar, às vezes ficam bravos".

Passou a falar de alguns médicos e enfermeiras que gostava mais, ou de outros que não eram bonzinhos. Não fiz nenhum comentário.

Conversamos, então, sobre sua vida fora do hospital. Falou sobre sua família e suas brigas alguns de seus irmãos, ou de outros que eram mais seus amigos. Aí, comentei que parecia que era como no hospital: algumas pessoas eram mais amigas, outras menos. Ele concordou, conversamos um pouco mais, depois, disse que ia jantar. Parecia contente e nos despedimos.

Contei esta história, na época, aos estagiários de Psicologia, aos residentes de medicina, e a alguns médicos e enfermeiras mais próximos. As reações foram muito diferentes: uns acharam engraçado, outros fizeram comentários defendendo o “médico” e afirmando que alguns pacientes são muitos difíceis. Mas, nenhum deles atribuiu a brincadeira a uma fantasia de uma mente infantil especialmente produtiva: pareciam reconhecer o fundo de verdade na dramatização do menino.

Os depoimentos das crianças e adolescentes entrevistados também mostram uma sensibilidade muito grande quanto às condições oferecidas nos hospitais: entre os aspectos desagradáveis, falam dos exames e/ou procedimentos dolorosos, invasivos ou, tão simplesmente, aborrecidos aos quais têm de se submeter; dos remédios desagradáveis; da comida sem gosto; da eventual solidão, do desejo de que tudo acabe; das saudades dos familiares, em especial dos irmãos que nem sempre são autorizados a visitá-los; mas em especial, falam da monotonia de certos hospitais, onde não há o que fazer, o que se torna o pior problema.

Ficar no hospital é muito ruim. Tem que tomar remédio horrível, a gente fica cheio de coisa. A gente tem que tomar soro, muita gente toma sangue. (M. 14 anos)

A gente interna, a gente tem que ser furado com agulha, tem que botar injeção na gente. Aí eu não gosto. (E. 12 anos)

É chato, né! É chato porque a gente não pode estudar. (A 15 anos)

É ruim porque eu não vou pra escola ... É ruim, não pode fazer nada, só pode ficar deitado na cama. (D 13 anos)

Acho muito preso demais. Não posso sair, fico preso em cima de uma cama. (V 15 anos)

Nos outros hospitais não tinha nada. Ficava deitado o dia todo. Às vezes, não tinha televisão. (B. 13 anos)

É meio ruim, mas tem uma hora que é bom, para nós nos cuidarmos. É ruim porque a gente fica isolado, preso aqui, não tem o que fazer, temos que ficar andando no corredor pra lá e pra cá, ficar dentro da sala ... é muito chato ficar trancado. (W 14 anos)

Eu me sinto melhor ficar em casa. Em casa fico mais à vontade. Aqui é um lugar muito ruim, tem muitas pessoas doentes. (A. 17 anos)

Da mesma forma, a grande qualidade de um hospital é a possibilidade de oferecer um espaço lúdico:

Esse hospital é melhor do que os outros que já fui porque sempre tem gente pra atender, tem sala de recreação ... quando eu fiquei internado aqui eu tava tomando soro, aí eles tipo cortam os tubinhos, aí eles colocam. Aí, pode passear nos corredores, aí vai pra sala de recreação, tem mais brinquedo. (...) aqui, em cada sala tem televisão, da janela dá pra ver a rua. (B. 13 anos)

Achei (a hospitalização) boa. Eu não me sentia sozinha porque sempre tinha alguém conversando comigo, as enfermeiras.... (V. 14 anos)

Foi legal (a hospitalização). Eles me dão muita atenção. Não é desses hospitais que deixa a gente na cama e a gente fica esperando. Na hora eles vêm logo, atende a gente. A gente tá com dor e eles fazem tudo pra melhorar um pouquinho, aliviar. (G. 13 anos)

Ele (o hospital) ajuda as crianças. Tem uma sala de brinquedos para as crianças se divertirem, não ficar pensando nas coisas que vão acontecer com elas por causa das doenças. (G. 9 anos)

As crianças também comentaram sobre os profissionais que os atenderam em situações de internação, avaliando as qualidades que lhes pareceram mais importantes:⁵⁸

As enfermeiras são excelentes. Elas dão muita atenção pra gente. (G. 13 anos)

A doutora é excelente porque ela dá muita força pra mim. (G. 9 anos)
É como se fosse uma família. Quando tô precisando, a família atende. Aqui é assim, quando não posso levantar eu peço: “tia, pega copo d’água pra mim.”
Aí, elas vão lá e trazem garrafa com copo d’água. (A 12 anos)

Se tá com muita dor elas logo procuram remédio, tiram sangue na mesma hora. Não é igual àquelas que ficam conversando e dando esporro em você. (G. 13 anos)

Elas tratam a gente como se a gente fosse filho, sobrinho delas. (S. 15 anos)

Eles são muito legais. Eles ficam brincando com a gente. (...) quando a gente fica triste, eles pegam e fazem a gente ficar alegre. Ficam fazendo palhaçada. Aí, a gente começa a rir. (M. 14 anos)

A partir destes depoimentos, fica evidente a valorização de dois aspectos: por um lado, a importância de que o ambiente hospitalar ofereça espaços para o brincar. Lembrando que o importante não deveria ser apenas o espaço para um brincar restrito, assessorado por profissionais de psicologia, capazes de traduzir ou interpretar o que seria visto como as “demandas” infantis. Antes de ser um espaço para um brincar terapêutico deve ser um espaço para o brincar. Ou, claro, será tanto mais um espaço terapêutico, quanto for um espaço para que se exerça a brincadeira livre das crianças.

⁵⁸ É importante lembrar que as crianças falavam de experiências de internações que já tinham acontecido; algumas vezes, naquele hospital, outras não.

Finalmente, é possível acrescentar que, assim como suas mães, as crianças valorizam um certo tipo de cuidado onde a atenção a suas necessidades físicas passa, também, e fundamentalmente, pela escuta. Não apenas a escuta informada de um profissional *psi*, mas aquela escuta que se processa no dia a dia das pessoas. Uma escuta comum, a escuta dos profissionais que conversam, que consolam e que sabem rir, ou que sabem fazer rir.

6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Mas, afinal, caberia perguntar, o que nos ensinam estas crianças?

O que ensinam bebês como Pedro, a criança referida por Porcaro (op. cit.) quando ela afirma que, mais que uma experiência profissional, aquele bebê lhe proporcionara uma experiência de vida? O que teria significado para Kislanov (2002) a experiência com um outro bebê, este uma criança institucionalizada, com a qual desenvolveu delicadas relações de investimento que assinala ter marcado sua experiência profissional. O que significou para todos que convivemos com Ana, a criança que nascera com tantas más-formações, e que foi crescendo numa enfermaria de cirurgia infantil, um pouco adotada por cada um, perceber que ela se desenvolvia?

Lições de vida, experiências de vida. De novo, não importa o nome que se dê a estes encontros entre profissionais e uma ou outra criança, que teria tudo para não sobreviver, física ou emocionalmente. Mas, que sobrevivem.

E, porque sobrevivem, nos obrigam a refazer nossos percursos, nossas considerações teóricas. Outras leituras tornam-se necessárias. Autores que abram espaço para a capacidade de resistir, quer chamemos esta capacidade de recursos pessoais como observa Soulé (Manciaux, idem), ou resiliência, como vem chamando outros autores.

Começando a atuar com crianças institucionalizadas no início da década de setenta, meu percurso teórico foi similar ao de muitos outros profissionais que se formaram em psicologia naqueles anos. Uma razoável formação teórica, que incluía a leitura de autores de base psicanalítica como Freud ou Klein, psicólogos do desenvolvimento como Piaget, ou aqueles autores um tanto híbridos como Spitz. De resto, algumas leituras complementares sobre o desenvolvimento das relações precoces, que incluíram Margaret Mahler, o Bowlby dos anos cinquenta (leia-se “*Cuidados Maternos e Saúde Mental*”) e outros; todos estes autores só viriam reforçar a idéia de que para uma criança pudesse se desenvolver seriam necessárias

condições especialíssimas, com a presença de uma mãe sempre disponível a seu lado, e de arranjos ambientais privilegiados.

Winnicott, não era lido. Ou melhor, o Winnicott que lêramos era o Winnicott que condicionava a atenção materna primária a certas condições desenvolvidas pela mulher, em especial durante o último trimestre da gravidez, condições tais não poderiam ser oferecidas por mais de uma pessoa, mesmo que fossem maravilhosos cuidadores: o Winnicott aberto a visão de que outros cuidadores poderiam atuar de uma forma bastante competente, uma forma suficientemente boa, ainda não era divulgado no meio acadêmico.

Desta maneira, meu primeiro olhar para as crianças institucionalizadas era o olhar onde se misturavam a ansiedade por fazer alguma coisa, própria dos profissionais mais jovens, com a consternação de quem “sabia” que não haveria muita coisa a fazer: o pouco que pudéssemos oferecer, nunca seria o bastante pra dar conta das relações iniciais marcadas pela carência⁵⁹, tal como descritas por Bowlby, Spitz, Aubry ou Robertson.

O início da atuação direta com estas crianças foi modificando meu ponto de vista. As crianças se recuperavam. Evidentemente, aquelas a quem era oferecido alguma coisa para que se recuperassem: colo, cuidado continuado, possibilidade de serem vistas como crianças que tinham privilégios, mas que deviam ter limites também.

Um dos primeiros casos atendidos em psicoterapia, foi o de uma criança cardíaca, cujos pais teriam recebido a recomendação do pediatra no sentido de que ela não poderia ser contrariada. O trabalho com a criança e seus pais implicou em longas conversas com o cardiologista da criança, até que acertássemos algumas questões quanto ao que significaria a recomendação para que a criança não fosse contrariada, que estava tornando a criança uma pequena tirana, e tornando, a ela, e aos pais, prisioneiros desta tirania.

Na realidade, quadros muito graves, onde ficavam evidentes os prejuízos por carência de cuidados emocionais, descritos por tantos autores, só uma vez tive oportunidade de ver, em trinta anos de vida profissional. Na ocasião, fora fazer uma visita para avaliar a

⁵⁹ É importante lembrar que a noção de carência de cuidados maternos não está ligada, apenas, à ausência de cuidados. A idéia de que existem várias formas de cuidados inadequados, que Spitz (ibidem) chama de “relações psicotóxicas”, é bastante explorada por estes autores, os quais consideram a superproteção uma das modalidades de cuidados inadequados.

possibilidade de estágio profissionalizante numa instituição pertencente à rede pública, uma casa de triagem, onde bebês abandonados, ou entregues pelas mães para a adoção aguardavam para serem transferidos.

Nesta instituição, entrei em contato com dois grupos de crianças. Com o grupo das crianças maiores, que tinham experimentado algum convívio familiar, a experiência foi mais ou menos comum ao que se encontra quando se faz uma visita a instituições similares: as crianças se aproximavam tentando ser abraçadas, perguntavam se eu iria voltar, perguntavam quando elas iriam embora da casa, onde estavam suas mães.

No setor dos bebês, a situação era diferente. Eu chegara na hora da “recreação”, como me informara a psicóloga da instituição que me recebeu. Os bebês tinham sido retirados de seus leitos e estavam deitados sobre edredons no chão. Não se moviam, praticamente, apesar de serem bebês de sete, oito meses; abaixei-me para tentar um contato visual, mas não se interessavam em buscar o olhar do outro. Pareciam se aproximar do que Spitz (ibidem) descreve, quando fala dos casos de marasmo.

Do ponto de vista físico, o setor estava bem equipado: estava bem iluminado, as paredes tinham uma pintura clara, os berços pareciam de boa qualidade e eram novos. Havia alguns móveis pela sala e quadros na parede. O local em que esta instituição se localizava era privilegiado, com muito verde, e certamente, com um “ar puro” da melhor qualidade. Posteriormente, vim a saber que a casa acabara de passar por uma reforma.

Neste setor aparentemente tão bem organizado, um dado quebrava a harmonia: um cheiro muito desagradável, como se houvesse um descuido em relação à retirada de fraldas sujas.

Um movimento imperceptível feito por mim, ou uma expressão curiosa qualquer captada pela psicóloga, apressou-a a explicar-me que o cheiro estranho não era devido a um descuido institucional, no momento em que se recebia uma visita anunciada: a maioria daqueles bebês tinha um problema de absorção alimentar. Assim, apesar de terem uma ingesta orientada por uma nutricionista e seguida à risca pela equipe, os bebês mantinham um reflexo gastro-intestinal similar ao de bebês recém-nascidos, o que dificultava seu desenvolvimento. E de novo lembrei-me de Spitz, que assinala ser o problema de absorção alimentar comum a bebês institucionalizados, bem como de um quadro clínico, do qual já se começava a falar na

época, “*failure to thrive*”, no qual se associam distúrbios de crescimento à privação emocional.

A visita a esta instituição permitiu-me observar aspectos de patologia por ausência de relações que Spitz observara, aspectos estes que eu nunca observara antes, nem observei depois. O que serviu para fortalecer minha convicção de que os problemas de desenvolvimento podiam ser aumentados ou minimizados, a partir da introdução de variantes no padrão de atendimento. Neste momento, inclusive, já trabalhava há alguns anos com crianças hospitalizadas, o que me levava a começar uma pesquisa sobre o prejuízo no desenvolvimento de crianças hospitalizadas e sua relação com ambientes mais ou menos estimuladores, que se estendeu por três anos, na qual foram levantadas as condições de internação da maior parte das enfermarias públicas dos hospitais do município do Rio de Janeiro.

É importante notar que em nenhum momento desconsidere a importância do sofrimento das crianças separadas das mães, o que me levava a insistir na importância da presença das mães junto a crianças hospitalizadas numa época em que a lei não garantia este direito. Partilhando esta mesma inquietação com outros profissionais da enfermaria pediátrica do hospital em que trabalhava, gradativamente foi-se obtendo autorização para que as mães ficassem, até que se assumiu o direito de permanência das mães; seguramente, um dos primeiros hospitais no Rio de Janeiro a assumir tal posição.

Para fortalecer meu ponto de vista, alguns casos tiveram aquilo que chamei “efeito demonstrativo”. Primeiro, o caso referido por Kislanov (op. cit.), que acompanhei muito de perto. Depois, alguns casos da própria enfermaria de pediatria onde trabalhava.

Um outro caso muito importante foi o de um bebê de seis meses, abandonado na enfermaria desde o nascimento enquanto esperava uma cirurgia para corrigir um defeito cardíaco congênito: muito frágil, com pouca vitalidade devido ao próprio quadro orgânico, o bebê costumava ficar voltado para a parede nua ao lado de seu leito, na mesma posição em que a enfermeira o deixara. Como, aparentemente, não reagisse à estimulação visual, uma estagiária de psicologia levantou a suspeita de que fosse cego. Uma avaliação mais cuidadosa mostrou-nos que o bebê não era cego, mas sua coordenação visual, à força de pouca estimulação era nenhuma, sendo proposto um acompanhamento deste bebê através de

exercícios de estimulação⁶⁰, o modificou sensivelmente suas condições. Aos onze meses, quando finalmente foi levado à cirurgia, seu grande progresso era comentado e festejado pela equipe.

Este bebê não sobreviveu à cirurgia, mas ficou como um marco para o grupo da Psicologia: tendo sido um dos primeiros casos atendidos pela equipe, serviu para fortalecer, junto à enfermagem e aos pediatras, a idéia de que havia algo mais a fazer com os pacientes internados que administrar os cuidados da rotina médica. Daí para frente, a equipe de Psicologia passou a fazer exercícios de estimulação com todos os bebês internados.

Algum tempo depois, tivemos outro caso também significativo. Uma criança de pouco mais de dois anos internada na enfermaria, após ser retirada sob termo de responsabilidade de outra clínica em Nova Iguaçu. Sua primeira internação se prolongara por vinte e três dias, durante os quais a criança acabara ficando em isolamento, com visitas muito restritas: podia ser visitada apenas duas vezes por semana, sendo vista pelos pais através do vidro de uma janela.⁶¹ Tal medida era justificada pela suspeita de que . pudesse estar com meningite. No final deste período, parecia cada vez mais abatida, passando a apresentar lesões ulcerosas pelo corpo, o que levou os pais a retirarem a criança desta clínica mediante assinatura do termo de responsabilidade.

Uma semana depois da segunda internação, o estado geral de da criança melhorara bastante: alimentava-se e reagia a estímulos, demonstrando que os reflexos e os sentidos de visão e audição tinham sido preservados. Por outro lado, mostrava intenso comportamento de ansiedade à presença dos médicos e enfermeiras. que se intensificavam quando examinada; também não emitia sons espontaneamente, limitando-se a reações de choro quando manipulada (a mãe dizia que a criança falava antes da primeira internação). Apresentava, também, comportamento de auto-mutilação, arrancando pedacinhos de pele, ou a crosta das feridas.

⁶⁰ Para realização destes exercícios, seguimos a orientação do livro *Bebês & objetos* (Newcomb, 1978), que apresenta exercícios simples e de fácil assimilação.

⁶¹ Na ocasião, não existia ainda o estatuto da criança e adolescente, que regulamenta o direito de permanência do familiar. No serviço em que trabalhávamos, a permanência da mãe junto à criança era "negociada" com a equipe médica caso a caso. Neste caso, a mãe não ficara acompanhando a criança.

Inicialmente chegou a ser levantada a hipótese de ter havido comprometimento neurológico, mas não foi encontrada nenhuma evidência nos exames realizados. Então, foi sugerido que a mãe pudesse permanecer ao lado do bebê.

A recuperação desta criança foi muito rápida, novamente marcando aquilo que tenho chamado “efeito demonstrativo”. Se não me falha a memória – é possível que falhe – este seria um dos casos que levaram alguns dos pediatras daquele serviço a realizar uma reunião para decidir se as mães poderiam ficar, votando-se pela permanência das mães. De qualquer forma, para o responsável direto pela enfermagem, onde esta criança fora internada, o caso funcionou como um basta no afastamento das mães durante internações.

Recentemente, conversando com uma jovem acadêmica de medicina que acabara de realizar uma passagem pela pediatria, e contando sobre as dificuldades que vivenciávamos na época, ela comentou que não entendia como poderiam se realizar internações de crianças pequenas sem a presença das mães. Ficaria muito mais difícil avaliar e tratar destas crianças, acrescenta.

Mas eram outros tempos. E as crianças eram internadas sem a presença de suas mães.

Eu diria que a mesma preocupação com os vínculos iniciais levou-me a continuar atuando e orientando os estagiários de graduação em Psicologia⁶² no sentido de individualizar as crianças com que trabalhavam, fossem elas crianças hospitalizadas ou crianças internadas em orfanatos. Mostrar-lhes que nós as reconhecíamos, a partir de pequenos sinais, sinais que estão presentes no cotidiano: o uso do nome, a lembrança da última vez que estivemos juntos, etc. Ou, insistindo junto às instituições para que estes espaços sejam fortalecidos: permitir que a criança tivesse um armário, ou alguns objetos pessoais, incentivar os espaços do brincar, incentivar saídas das instituições, ou diminuir o tempo de internação: como no caso das crianças com câncer, cuja médica sustentava a permanência em casa pelo maior tempo possível. Lugar de criança, é em casa, ela dizia.

⁶² Desde o ano de 1981, exerço a função de “supervisora de estágios em clínica fora” do departamento de Psicologia da PUC-RIO. Desta forma, todos os alunos de graduação que realizaram seus estágios curriculares em instituições de saúde, nos últimos vinte anos, freqüentaram uma reunião semanal de acompanhamento de seus estágios, onde trocamos

Lugar de criança é em casa,mas, ocasionalmente, as crianças precisam ser hospitalizadas: e, nestes casos, os hospitais poderiam se estruturar de forma a favorecer espaços de brincadeiras, como alguns efetivamente vêm fazendo. Ou, poderiam contatar as secretarias municipais de educação para que fossem implantadas classes hospitalares, garantindo as crianças internadas o direito à escolarização. Direito, aliás, garantido por lei: mas, como tantos outros direitos no Brasil, que ainda não foi efetivado. Do papel à realidade: muitas vezes, o caminho que separa o papel da realidade é um caminho tortuoso, com sinuosidades que nem sempre conseguimos entender.

Trabalhando com estes alunos, profissionais em vias de formação, continuo vivenciando de forma indireta a possibilidade de recuperação destas crianças. São Pedros, Brunos, ou Marcos: cada criança que se recupera, é um marco para o estagiário que o atendeu; é a descoberta da capacidade de reconstrução, algo que tem um fantástico sabor para o profissional em início de carreira. E para mim, cada uma destas crianças ainda tem um sabor de encantamento, o mesmo sabor de encantamento partilhado com Kislánov, tantos anos atrás.

Mas, não foi só a partir das observações sobre o desenvolvimento das crianças que as idéias sobre a possibilidade de recuperação destas crianças foram se fortalecendo. Das leituras iniciais, o espectro de autores que procuravam levantar as mesmas questões – a possibilidade de recuperação de crianças precocemente atingidas por condições traumáticas, como assinala Raimbault – foi aumentando.

Cada um destes textos foi sendo encontrado num momento, ou circunstâncias diferentes. Primeiro, um livrinho de Anna Freud & Dorothy Burlinghan, *Meninos sem Lar*; um livrinho que sempre estivera disponível, porque escrito em 1942. Antes, portanto da monografia de Bowlby, no qual não era citado, por razões que não ficam claras, uma vez que o próprio Bowlby assinalara que seu trabalho fora baseado em um amplo levantamento bibliográfico dos títulos disponíveis na época.

O texto de Anna Freud levantava outras questões para o leitor: ao invés de se concentrar apenas nos efeitos das perdas, procuraram estudar fatores que diminuiriam estes prejuízos; por exemplo, o papel exercido por figuras maternas substitutas sobre o desenvolvimento das crianças, concluindo que as mães substitutas, apesar de poderem

representar uma nova perda para a criança, na eventualidade de um afastamento, eram figuras essenciais, uma vez que sua presença facilitaria aspectos da educação e o “desenvolvimento de uma personalidade sadia”.

Outro ponto destacado no texto, seria a importância de prestarmos a atenção na forma como se dá o estabelecimento de vínculos nas instituições: ao invés de enfatizar como as crianças eram tratadas friamente nas instituições, Anna Freud enfatiza os vínculos estabelecidos, seja entre crianças e adultos, seja entre as próprias crianças, o que traria um benefício adicional. Algumas vezes, inclusive, os vínculos estabelecidos são muito fortes, sendo importante entender como e porque uma ou outra criança foram privilegiadas. Temática retomada por Lebovici (1965), num texto que faz parte de uma monografia também publicada pela organização mundial de saúde, onde afirma que qualquer pessoa que já atuou numa instituição para crianças em sofrimento emocional - hospitais ou instituições- terá tido, um dia, a fantasia de salvar uma determinada criança, adotando-a. É preciso então, diz Lebovici, saber a quem estamos querendo salvar naquele momento: a criança atual, que vivencia uma situação de dor, ou uma outra criança, a criança que fomos e que foi trazida à tona pelas identificações contra-transferenciais.

Anna Freud. Lebovici. Michel Rutter. Também este autor estava disponível muito antes que o tivesse encontrado e tido a oportunidade de entrar em contato com as observações apresentadas em seu livro *The qualities of mothering: maternal deprivation reassessed* (1974), no qual questiona a aparente evidência de que seriam necessárias certas condições iniciais para que se garantisse o desenvolvimento de crianças; condições tais que seria difícil pensar como crianças acometidas por patologias crônicas, muitas vezes internadas e submetidas rotinas e procedimentos dolorosos ou invasivos, pudessem se desenvolver emocionalmente bem.

Depois, foram outros incontáveis autores, já apresentados nos capítulos anteriores deste trabalho. Autores que tratavam da possibilidade de re-significação de fatores vistos como potencialmente traumáticos, desde que fossem encontrados fatores de sustentação no meio. Marris, Pollack, Lindemann, Erikson, Caplan e tantos outros, que nos contam histórias do trabalho de re-significação feito pelos seres humanos através das suas narrativas, através das narrativas onde falam da presença de outros significativos ao longo de toda a vida.

E, naturalmente, houve o encontro com Françoise Dolto. Autora querida desde um primeiro encontro, passando por tantos outros reencontros, que culminaram com a leitura das cartas trocadas entre ela e sua família ao longo de trinta e cinco anos, e publicadas, por sua filha, após sua morte. Seguindo, provavelmente, a idéia que desenvolvera em trechos escritos após a morte de seu marido em 1975, mais tarde reunidos em *Solidão* (1995), ou reforçada numa série de entrevistas publicadas em *“Auto-retrato de uma psicanalista”* (1990), onde dizia que é

“um dever dos analistas entregar o que puderem deles mesmos, mesmo que impregnado de narcisismo”. (op. cit.: 18).

Em cada um destes reencontros com a obra de Dolto, foi se afirmando a idéia da possibilidade que crianças com patologias físicas crônicas pudessem se desenvolver com indivíduos emocionalmente saudáveis. É verdade que elas poderiam ser objeto de muitas intervenções, de muitas técnicas. Mas, se houvesse em torno de seu berço palavras narcisadoras, palavras para nascer, elas poderiam se constituir como indivíduos emocionalmente saudáveis.

Finalmente, também o reencontro com Winnicott. Não mais o Winnicott que condicionava um bom desenvolvimento inicial a uma mãe suficientemente boa, mas o Winnicott que apontava a importância de um meio suficientemente bom.. Parecendo ter, ele próprio, re-significado algumas de suas idéias. Um bebê precisa de uma atenção privilegiada, mas há muitas formas de oferecê-la. Uma mãe adotiva, pode, efetivamente, ser uma boa mãe mesmo que lhe falte a vivência completa de nove meses de gestação. Como poderão sê-lo os pais e, como poderão sê-lo os profissionais de saúde que apóiam estes pais e familiares para que eles apóiem suas crianças.

No início da década de 90, a leitura de *“Infâncias Perdidas: o cotidiano dos internatos-prisão”* da professora e psicanalista Sonia Altoé trouxe outros dados a meu questionamento. Em seus registros de campo, um trabalho extremamente cuidadoso e cheio de valor heurístico, a autora conta como crianças muito pequenas, institucionalizadas desde o nascimento, disputavam elementos que as individualizassem: um pedacinho de papel prateado,

uma chapinha, trapos de um cobertor: qualquer coisa de que pudessem se apossar. Ao mesmo tempo, estas crianças que não teriam sido investidas, buscavam o contato humano. Queriam ser acariciadas.

Na ocasião, empolgada com a leitura do texto, procurei-a, perguntando se percebera que suas observações possibilitavam questionamentos em leituras sobre a construção do indivíduo. Admitindo que isto seria possível, a professora acrescentou que, na obra em questão, sua preocupação fora muito mais mostrar como as instituições tolhiam o desenvolvimento das crianças internadas. A questão existia e poderia ser tomada por quem quisesse fazê-lo: seu objetivo no trabalho fora, entretanto, mostrar como as infâncias se perderiam naquelas instituições, que não as individualizavam o suficiente. De qualquer forma, naquele momento, não pensava em voltar a tais questões.

Nos anos seguintes, utilizei o trabalho da professora sempre que havia encontrava um pequeno espaço para introduzi-lo procurando auxiliar no “oferecimento da questão a quem quisesse tomá-la”: em cursos, em discussões com estagiários, em exercícios, ou em provas das disciplinas lecionadas.

Nos últimos anos, de novo por fatores circunstanciais, entrei em contato com os autores da resiliência. A pesquisa sobre o tema, levou-me, mais uma vez a Michel Rutter: é dele o conceito original, ainda que a divulgação desta obra entre nós tenha sido feita principalmente a partir de sua divulgação na França, do livro *Un merveilleux malheur* (Cyrulnik, 1999).

Questão de área de influência de pensamento ou de estilo de apresentação de idéias? Marcando uma diferença entre as fontes, ao invés de se basear em dados estatísticos como a bibliografia sobre resiliência norte-americana e inglesa, Cyrulnik e outros autores de língua francesa discutem o conceito de resiliência apoiando-se principalmente em reflexões filosóficas, referências a obras literárias, análise de casos clínicos, etc. O fato é que, desde que este primeiro livro foi publicado na França, a literatura ligada à idéia de resiliência só fez crescer. De um ou dois títulos originais, passou-se a muitos títulos, onde é apresentado material clínico, ou são levantadas questões que, talvez, antes desta expansão do uso da palavra resiliência, seriam apresentados de outras formas. Dando um pouco de razão ao argumento de Soulé, quando interrogado por Manciaux sobre o motivo pelo qual a palavra

resiliência não apareceria nem uma vez. no *Traité de Psychiatrie de L'Enfant*, uma obra de 3.000 páginas. Aparece, teria dito Soulé. Aparece, sob a menção recursos pessoais.

O que tornaria, então, este conceito de resiliência tão atrativo, apaixonante mesmo? A verdade é que a leitura de trabalhos como os de Cyrulnik é profundamente interessante e, porque não dizer, animadora. De uma certa forma, o que há de novo não é a menção à existência de recursos pessoais - que já foram chamados, preferencialmente e segundo diferentes autores - pulsão de vida, recursos egóicos, ou recursos para enfretamentos de crise - mas a mudança de um paradigma, o que é assinalado por autores como Ickovics (1988) ou Hutz (1995): onde estava a doença, que se procure a saúde. Onde se identificavam fatores de adoecimento, que se busque promover os recursos pessoais, ou a resiliência.

No intervalo entre a redescoberta de Winnicott e dos autores da resiliência, foi elaborado o projeto de pesquisa discutido neste trabalho. Ao formulá-lo, utilizando um *design* onde a dimensão qualitativo-quantitativa fosse igualmente privilegiada, ocorreu-me que seria interessante ter um maior número de registros de familiares que nos falassem sobre suas crianças com doenças crônicas. Posteriormente, como foi explicado, achamos que valeria a pena escutar o que tinham a dizer estas crianças e adolescentes.

Os depoimentos recolhidos parecem apontar na direção que imaginávamos: as famílias falam de seus filhos apontando questões que são trazidas de forma muito similar pelas crianças e adolescentes: os dados nos falam de crianças capazes de se desenvolver de forma autônoma, empenhadas em brincadeiras, mas preocupadas com a escola, ou capazes de discriminar entre uma melhor ou pior qualidade de atendimento. E, capazes, também, de serem gratos por isso. O que teria um valor especial, pensando-se na gratidão como uma das mais importantes qualidades que os indivíduos podem manifestar.

Evidentemente, muitos autores ficaram de fora. Alguns, teriam sido precursores da idéia que indivíduos afetados por ferimentos emocionais das mais diferentes naturezas poderiam se constituir como indivíduos emocionalmente saudáveis, ou usando uma terminologia mais atual, se construir como sujeitos emocionalmente saudáveis. Entre eles, talvez, Ferenczi tenha sido um dos grandes esquecidos. É possível.

De qualquer forma, ficam os registros das vozes femininas ou das vozes infantis. Mulheres e crianças, contando suas histórias, fazendo suas narrativas, a partir das quais, certamente, gostariam que acreditássemos que é possível ser um indivíduo emocionalmente saudável, ainda que tendo vivenciado uma condição física limitada.

Ao longo da realização deste estudo, duas questões foram se impondo como merecedoras de um destaque especial. A primeira tem a ver com os cuidados propiciados pelas mulheres. A outra, com uma discussão já antiga, mas que continua absolutamente atual: até onde se pode esperar que os médicos respeitem seus pacientes?

Em relação ao primeiro ponto, cabe lembrar a atualidade desta questão. Mulheres cuidam, todos sabemos. Se já não o soubéssemos a partir de nossas experiências precoces, saberíamos a partir dos relatos históricos sobre o desenvolvimento da medicina ocidental, ou por publicações oriundas da antropologia médica. *Curandeiras, comadronas, sages-femmes, benadanti, doulas, white-witches, benzedadeiras, apanhadoras*: nomeadas de diferentes formas em cada país, ou em função de sua atividade predominante, elas sempre estiveram presentes na sociedade, desempenhando suas incontáveis tarefas de cuidado. E continuam presentes: ainda hoje, as mulheres são as provedoras iniciais de cuidados em saúde, seja em comunidades carentes, seja em países desenvolvidos (Priore, 1993, 2000; Helman, 1994; Motta-Maués, 1994; Romanucci-Ross, 1997; Brown, 1998; Bourgeois, 2000; Fábrega Jr, 2000; Wear, 2000).

Coerente com estes dados, os depoimentos das mulheres entrevistadas em nossa pesquisa mostraram a clareza e a força destas mães na busca por soluções para buscar e manter o tratamento de suas crianças. Ao mesmo tempo, mostram a importância de que sejam apoiadas em seu cotidiano.

Seria necessário o resgate da dimensão prazerosa do cuidar. Parafraseando as palavras de Thiago de Mello, na “Canção para os fonemas da alegria”,⁶³ seria preciso que o cuidar

⁶³(...) e acaba por unir a própria vida,
no seu peito partida e repartida,
quando afinal descobre, num clarão,
que o mundo é seu também, que o seu trabalho
não é a pena que paga por ser homem,
mas um modo de amar - e de ajudar
o mundo a ser melhor.(Mello, 1965: 29)

“não fosse a pena que se paga pela condição feminina”, mas que pudesse ser dimensionado como algo que realimenta. Algo que não vá minando, a partir das tarefas a serem cumpridas, a saúde física e mental destas mulheres (Nelson & Carse, *idem*).

Sabemos que a necessidade de focar um aspecto faz com que percamos de vista outros ângulos do problema. Se a necessidade de redefinir a questão do cuidar feminino leva a acentuação de aspectos como a rotina, o cansaço ou o esgotamento, é necessário que se possa lembrar o quanto as tarefas de cuidado podem ser gratificantes. Ou poderiam sê-lo, desde que não fossem exercidas até a exaustão.

O cuidado de cada coisa de que se cuida poderá ter aspectos especialmente gratificantes, seja um bebê, uma casa, um idoso ou outra coisa qualquer. Desde que, a cada dia, se possa descansar um pouquinho, tomando distância do objeto de cuidado. Cuidar inclui muitas variáveis: tudo vai depender de como se equacionam.

Durante muitos anos, isto foi esquecido. Numa tradição em que se reforçava incondicionalmente o mito do amor materno, como Badinter (1985) assinala, não havia espaço para incluir a preocupação com a fadiga destas mães, ou para qualquer manifestação de ambivalência. Mas, quando se trabalha com mães de crianças com doenças crônicas, é muito fácil de perceber esta ambivalência. Na maioria das vezes, estas mães cuidam – desejando, efetivamente, cuidar – de suas crianças. Mas, cansam. Muitas vezes, elas cansam. E, se estamos disponíveis para escutar, podem manifestar sua fadiga e seus sentimentos. Afinal, há muitas perdas: o abandono do trabalho, o afastamento de outros filhos, a fantasia de que podem acabar perdendo o companheiro. Para estes momentos, ou, para prevenir estes momentos, é que seria necessária uma rede de cuidados, que inclua a entrada de outras figuras, e que se atualize em medidas concretas da sociedade.

O que pôde ser visto a partir deste trabalho é que, ao serem cuidadas, elas podem se permitir descansar e reconhecer o auxílio. Seria como se pudessem fazer um apelo:

“cuidem-me, para que eu cuide também”.

A outra questão a ser destacada seria o respeito ao paciente. Como Goffman assinalara, anos atrás, o exercício das técnicas médicas não se dá sobre um objeto inerte, mas

sobre alguém que se supõe conhecedor de alguma coisa sobre sua doença e do que deve fazer para tratá-la. Daí, o primeiro confronto do médico seria com seu paciente, e teria a ver com convencê-lo de que o melhor – para os dois – seria que ele se compenetrasse da importância de ser paciente. (Goffman, *apud* Boltanski, op. cit.)

Nesta verdadeira luta pelo poder que se travaria, fala-se muito de encontros e desencontros. Mais de desencontros, talvez: assim como em relação à escola, os autores que introduziram o pensamento crítico, muitas vezes introduziram também um ceticismo duro, que tenderia a negar a possibilidade de qualquer encontro entre médicos e seus pacientes.

Mas, no entanto, estes encontros existem. Ouvir as mães falarem de como seus médicos as apoiaram e se ofereceram como *holding* para a luta que iria começar, faz-nos acreditar nisso.

Um último exemplo da discriminação entre diferentes atitudes médicas, seria o depoimento de uma mãe que fala sobre a sensibilidade de um médico ao lhe comunicar um diagnóstico de anemia falciforme. No caso, esta mãe morava fora do Rio e marcara uma hora no consultório privado deste médico, dispondo-se a pagar uma consulta. A mãe conta que:

“... quando ele acabou de examinar o meu filho, ele me disse: mãe, eu não vou receber seu dinheiro. Seu filho tem um problema, ele vai ter que tratar muito tempo. Vá procurar o hospital X, eu vou fazer um encaminhamento”.

Ao assinalar a importância atribuída à atitude do médico, esta mulher marcou o encontro com um tipo de solidariedade inesperada: sabedor do longo processo que se iria iniciar, dos gastos com vindas a consultas, com remédios, com a dieta a ser cumprida, o médico tenta amenizar um pouquinho o diagnóstico que acabara de fazer. Não cobrar o valor de uma consulta foi, evidentemente, um gesto simbólico. Mas, este gesto era um ponto de partida, uma forma de acolhimento. Na verdade, uma boa forma de começar uma relação que deveria durar muito tempo. E, é a lembrança deste gesto que, dez anos depois, ainda emociona fortemente a mulher, enquanto ela conta sua história.

Caberia perguntar, então, onde repousam as bases para que tais atitudes possam ser fortalecidas. Os médicos contam com disciplinas de Psicologia Médica em sua formação

curricular, mas, seria o bastante? Ou, talvez, melhor seria supor que o respeito aos pacientes é algo que nunca pode totalmente aprendido: é um fruto a ser cultivado a cada dia, a partir de uma formação continuada, em que sejam garantidos espaços para a diversidade de saberes.

Entre os primeiros anos do registro das observações e dos casos clínicos, e o registro destas entrevistas, passou-se muito tempo, permitindo que muitos casos fossem vistos, muitas discussões fossem travadas, muitas outras obras fossem publicadas. Se me perguntassem onde estão os profissionais que passaram por estas páginas, alunos e ex-alunos, cujas observações foram essenciais para a construção deste trabalho, seria possível dizer que estão em muitos locais, continuando seus caminhos como psicólogos clínicos. Se me perguntassem onde estão os residentes e os médicos da instituição por onde passei, e que também foram fundamentais para minha própria história profissional, eu também poderia dizer que continuam em seus hospitais, ou em faculdades, atuando a partir dos modelos aprendidos onde se valorizava o respeito ao paciente.

Se me perguntassem pelas crianças cujas histórias povoam estas páginas, eu poderia dizer, ainda, que sei de algumas delas. Cresceram, são adultas. Por razões circunstanciais, também, algumas continuaram próximas: como o adolescente diabético que teve uma crise convulsiva por dançar mais do que o podia, e que dizia que não se sentir “um verdadeiro homem” porque não podia beber e sair com os amigos. Ou, a pequena paciente cardíaca, cujos pais não sabiam como administrar o conselho médico no sentido de que ela não fosse contrariada. Ambos adultos, produtivos, a menina já casada e mãe de duas crianças, apesar de seu histórico de cardiopatia congênita.

Afinal, para que soubéssemos de tudo isso, passaram-se muitos anos. E caberia lembrar que, algumas vezes, é preciso esperar que o tempo passe.

Ou, como lembrava um texto lido há muitos anos: na citação dos Eclesiastes, na Bíblia, onde se diz que existe um tempo para tudo na vida, para nascer e morrer, para plantar e colher, parece estar contida a idéia de que existem ciclos que devem ser respeitados. Querer colher, num tempo de plantar, não teria sido sábio.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABRAMOVICH, F. *O sadismo da nossa infância*, São Paulo: Summus, 1981.
- AINSWORTH, M. *Patterns of Attachment*, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1978.
- ALTHUSSER, L. *Aparelhos ideológicos do estado*, São Paulo: Editora Graal, 1992.
- ALTOÉ, S. *Infâncias perdidas; o cotidiano nos internatos-prisão*, Rio de Janeiro: Xenon, 1990.
- ALVES DE SOUZA, N. *A aurora da minha vida*, São Paulo: MG Gomes Gráfica e Editora, 1992.
- ALVES, N. e GARCIA, R.L. A invenção da escola da cada dia, em Alves, Nilda e Garcia, Regina Leite(org) *A invenção da escola da cada dia*, Rio de Janeiro: DP & A Editora, 2000.
- ALVES-MAZZOTTI, A.J. & GEWANDSZNADJE, F. *O método nas ciências naturais e sociais*, São Paulo: Editora Pioneira, 2000.
- AMARAL, D.P. *Saber e Prática docente em classes hospitalares: um estudo no município do Rio de Janeiro*. Dissertação de mestrado em educação, Rio de Janeiro:Universidade Estácio de Sá, 2000.
- AUGRAS, M. *O ser da compreensão-fenomenologia da situação de diagnóstico*, Petrópolis:Vozes, 1978.
- AZEVEDO, T. *Ciclo da vida: ritos e ritmos*, São Paulo:Editora Ática, 1987.
- BACH, S. *Life paints its own span: on the significance of spontaneous pictures by severely ill children*, London: Daimon, 1990.
- BADINTER, E. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*: Rio de Janeiro, Editora Nova Fronteira, 1985.
- BADDOURA, C. Traverser la guerre em Cyrulnik, Boris (org.) *Ces enfants qui tiennent le coup*, Revigny-sur-Ormain: Hommes et Perspectives, 1999.
- BALINT, M. *A falha básica: aspectos terapêuticos da regressão*, Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

- BARBIERI, A.L. e GOBBI, C.I.C. O paciente queimado: a necessidade de intervenção psicológica em *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, v. 2, (2): 18-21, 1999.
- BARPAL, H. Trastornos emocionales ocasionados por intervenciones quirúrgicas em Reca, Telma (org.) *Problemas Psicopatológicos en Pediatría*, Buenos Aires: Editorial Universitaria de Buenos Aires, 1961.
- BECKER, H. *Métodos de pesquisa em ciências sociais*, tradução de Marco Estevão e Renato Aguiar, São Paulo: Hucitec, 1999.
- BEE, H.B. & MITCHELL, S.K. *A pessoa em desenvolvimento*, São Paulo: Harbra, 1984.
- BELCHIOR. Velha roupa colorida, em *Alucinação*, Rio de Janeiro: Polygran, 1976.
- BENJAMIN, W. *A criança, o brinquedo e a educação*, São Paulo: Summus, 1984.
- BERNARD, B. *Fostering resiliency in kids: Protective factors in the family, school, and community*, Portland: Northwest Regional Educational Laboratory, 1991.
- BERNSTEIN, B. Classe social, sistemas de fala e psicoterapia em Figueira, Sérvulo A. (ed) *Psicanálise e Ciências Sociais*, Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1980.
- BEZERRA, J.; CONDE, E.; ECCARD, M.; MAIA, J.; NAHON, R. e STEINHILBER, S. *Como os deficientes físicos lidam com suas deficiências*, Trabalho de Técnica de Observação e Entrevista, Departamento de Psicologia, PUC-RIO, 2000.
- BIRMAN, J. e FREIRE COSTA, J. Organização de instituições para uma psiquiatria comunitária, em Amarante, Paulo (org.) *Psiquiatria social e reforma psiquiátrica*, Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1994.
- BOLTANSKI, L. *As classes sociais e o corpo*, tradução de Regina A. Machado, Rio de Janeiro: Graal, 1984.
- BOHOSLAVSKY, R. *Orientação vocacional: a estratégia clínica*, São Paulo: Martins Fontes, 1993.
- BOSWELL, J. *The kindness of strangers: the abandonment of children in western Europe from Late Antiquity to the Renaissance*, Chicago: The University of Chicago Press, 1988.
- BOURDIEU, P.; PASSERON, J-C. *A reprodução: elementos para uma teoria do sistema de ensino*, Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982.
- BOURDIEU, P.; WACQUANT, LOUÏC, J.D. *“Réponses: pour une anthropologie réflexive”*, Paris: Éditions du Seuil, 1992.

- BOURGEOIS, L.; HEROUARD, J. *Naitre et grandir au XVII^{me} siècle- le recit veritable d'une sage-femme, 1642/Journal Pediatrique de Jean Herouard, années 1601-1602*, Paris: Paleo, 2000.
- BOWLBY, J. *Uma base segura*, Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.
- . *Cuidados Maternos e Saúde Mental*, São Paulo: Martins Fontes, 1995.
- BRAGA, N.; MORSCH, D.; LOPES, J.M.; CARVALHO, M. (Maternagem ampliada, in *Pediatria Moderna*, vol XXXVII, nº 7, São Paulo, julho de 2001.
- BRANDÃO, J. *Dicionário mítico-etmológico*, Rio de Janeiro, 1991.
- BRANDÃO, Z. *Pesquisa em educação: conversas com pós-graduandos*, Rio de Janeiro: Editora PUC-RIO/Edições Loyola, 2002.
- BRAZELTON, B.T. *Momentos Decisivos do Desenvolvimento Infantil*, São Paulo: Martins Fontes, 1994.
- BRETON, J.-J. & TURGEON-KRAWCZUK, F. Approche biopsychosociale de la fibrose kystique du pancreas, in Yvon Gauthier et al(org.) *Tragédies à l'aube de la vie: répercussions sur les familles*, Paris: Bayard Éditions, 1993.
- BRISSIAUD, P-Y. *Surmonter ses blessures*, Paris: Éditions Retz, 2001.
- BROMBERG, M.H. *A psicoterapia em situações de perda e luto*, Campinas: Editorial Psy II, 1998.
- BROWN, R.T. ET AL. Parental and children's adjustment to leukemia in *Journal of American Child & Adolescence Psychiatry*, 32(3) 554-61, 1993.
- BROWN, P.J. *Understanding and applying medical anthropology*, California: Mayfield Publishing Company, 1998.
- BRUER, J.T. *The myth of the first three years: a new understanding of early brain development and lifelong learning*, New York: The Free Press, 1999.
- BRUN, D. *A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura*, São Paulo: Casa do psicólogo, 1996.
- BUARQUE DE HOLANDA, A. *Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa*, São Paulo: Editora Nova Fronteira, 1986.
- BÜHLER, C. & HETZER, H. *O desenvolvimento da criança do primeiro ao sexto ano de vida- testes: aplicação e interpretação*, São Paulo:E.P.U/Sringer, 1979.

- CAMPOS, F.S. de. *Psicanálise e neurociência: dos monólogos cruzados ao diálogo possível*, Tese de Doutorado, Departamento de Psicologia, PUC-RIO, 2001
- CANGUILHEN, G. *O normal e o patológico*, Rio de Janeiro: Forense Universitária Carter e McGoldrick (1985), 2000.
- CAPLAN, G. *Princípios de Psiquiatria Preventiva*, Buenos Aires: Paidós, 1972.
- CARSE, A.L.; NELSON, H.L. *Rehabilitating Care* in Kennedy Institute of Ethics Journal, 6.1, 19-35, 1996.
- CASTEL, R. *Institutions totales et configurations ponctuelles*, em *Le parler frais de Goffman*, Paris: Les Éditions de Minuit, 1989.
- CASTRO SANTOS, L.A. de. Um século de cólera: itinerário do medo em PSYSIS, Revista de saúde Coletiva. vol. 4, nº 1, IMS/UERJ/Relume-Dumara, 1994.
- CARVALHO, S.C. O luto na criança em Decat de Moura, Marisa (org.) *Psicanálise e Hospital: a criança e sua dor*, Belo Horizonte: Revinter, 1999.
- CECCON, C.; DARCY DE OLIVEIRA, M. & DARCY DE OLIVEIRA, R. *A vida na escola e a escola da vida*, Petrópolis: Ed. Vozes, 1986.
- CERTEAU, M. de; GIARD, L. & MAYOL, P. *A invenção do cotidiano: I- artes de fazer*, Petrópolis: Vozes, 1998.
- CHIATTONE, H. A Criança e a Hospitalização, em Angerami-Camon, Valdemar Augusto (org.) *A Psicologia no Hospital*, São Paulo: Traço Editora, 1999.
- . A Criança e a Morte em Angerami-Camon, Valdemar Augusto (org.) *E a Psicologia entrou no Hospital*, São Paulo: Pioneira, 1996.
- CHODOROV, N. *Psicanálise da maternidade: uma crítica a Freud a partir da mulher*, Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1990.
- CHOMBART de LAUWE, M.J. *outro mundo: a infância*, tradução de Noemi Kon, São Paulo: Editora Perspectiva, 1989.
- COMITE SOBRE ADOLESCÊNCIA DO GRUPO PARA O ADIANTAMENTO DA PSIQUIATRIA-E.U.A. *Dinâmica da adolescência: aspectos biológicos, culturais e psicológicos*, São Paulo: Cultrix, 1994.
- CORCUFF, P. *Les nouvelles sociologies*, Lunçon: Édition Claire Hennaut, 1995.
- COSTA, D.S.F.A.S. Para além do silêncio: um estudo do abuso sexual infantil e resiliência, Tese de Doutorado, Departamento de Psicologia, PUC-RIO, 2002.

- CRAMER, B.; FEIHL, F.E ESPASA, F.P. Le diabète juvénile : maladie difficile à vivre et à penser- étude psychiatrique multifocale d'enfants diabétiques, *Psychiatrie de l' enfant*, XXII, 1979.
- CRAMER, B.C & BRAZELTON, B. *The earliest relationship: parents, infants and the drama of the earliest attachment*, Massachusetts:Perseus Books, 1990.
- CRUZ, L.C. *Grafismo Infantil*, monografia de conclusão do Curso de Especialização em Saúde Mental Infanto-Juvenil, Departamento de Psicologia, PUC-RIO, 1996.
- CUNIGHAM, H. *Children & childhood I western society since 1500*, Harlow:Addisson Wesley Longman Limitedt, 1998.
- CYRULNIK, B. Introduction em Cyrulnik, Boris (org.) *Ces enfants qui tiennent le coup*, Revigny-sur-Ormain: Édition Hommes et Perspectives, 1999-a.
- . Un merveilleux malheur, Paris: Odile Jacob, 1996-b.
- . La résilience: un espoir inattendu em Poilpot, Marie-Paule (org.) *Souffrir mais se construire*, Raimonville Saint-Agne: Érès, 1990-c.
- . La resilience ou le resort intime, em Pourtois, J.-P et Desmet, H.(ed) *Relation familiale et résilience*, Paris: L'Harmattan, 2000.
- . *Les vilains petits canards*, Paris: Editions Jacob, 2001.
- . *Le murmure des fantômes*, Paris: Editions Jacob, 2003.
- DEJOURS, C. Biologia, Psicanálise e somatização em Volich, Rubens Marcelo; Ferraz, Fávio Carvalho e Aranets, Maria Auxiliadora de A. C. (org.) *Psicossoma II: psicossomática psicanalítica*, São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998.
- DELEAU, M. (org.) *Psychologie du développement*, Paris: Bréal, 1999.
- DELGADO, P.G. Perspectivas da psiquiatria pós-asilar no Brasil (com um apêndice sobre a questão dos crônicos) in Tundis, Silvério Almeida e Costa, Nilson do Rosário *Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil*, Petrópolis: Vozes/ABRASCO, 1987.
- DELGADO, P.G.; LEAL, E.M. e VENANCIO, A.T. O Campo da Atenção Psicossocial, Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia/ Te Corá Editora, 1997.
- DeMASO, D.R.D. et al. The impact of maternal perceptions and medical severity 9(3): 326-332, 1991.
- DeMASO, D.R.D. et al. Psychological functioning in children and adolescents undergoing radiofrequency catheter ablation in *Psychosomatics*, 41: 134-139, 2000.

DOLTO, F. *Seminário de psicanálise de crianças*, tradução de Vera Ribeiro, Rio de Janeiro: Zahar Editores, (v. 1), 1985.

———. *Enfances*, Paris: Éditions du Seuil, 1986.

———. *Françoise Dolto: auto-retrato de uma psicanalista*, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1990.

———. *Correspondence: 1913-1938*, Paris: Hatier, 1991.

———. *A imagem inconsciente do corpo*, São Paulo: Editora Perspectiva, 1992.

———. *La difficulté de vivre*, Paris: Gallimard, 1995.

———. *Destinos de crianças: adoção, famílias, trabalho social*, São Paulo: Martins Fontes, 1998.

DOKA, K. Chronic loss and disability, in Dick, Harold M. et al (eds) *Dying and disabled child: dealing with loss and grief*, London: The Haworth Press, 1988.

DUARTE, L.F.D. e ROPA, D. Considerações teóricas sobre a questão do “atendimento psicológico” às classes trabalhadoras, em *Cultura da Psicanálise*, Rio de Janeiro: Brasiliense, 1985.

DURHAM, E.R.(1983)- Família e reprodução humana em Franchettto, B; Cavalcante, M.L.VC e Heilborn, M.L.(eds) *Perspectivas antropológicas da mulher*, Rio de Janeiro: Zahar Editores

ÉRIBON, D. *Pierre, par Bourdieu* In: *Le Nouvel Observateur*, 31/01/02, 2002.

ERIKSON, E. *Infância e sociedade*, Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1971.

ESTÉS, C.P. *Mulheres que correm com os lobos - mitos e histórias do arquétipo da mulher selvagem*, Rio de Janeiro: Rocco, 1994.

FABREGA, H. Jr. *Evolution on sickness and healing*, Berkeley: University of California Press, 2000.

FERENC, M. *Os meninos da rua Paulo*, São Paulo: Ediouro, 2001.

FERREIRA, L.A.M. Alta a pedido frente ao Estatuto da Criança e do Adolescente, <http://www.mp.sp.gov.br/cao infancia/doutrina.htm>, 30 de junho de 2003

FERREIRA FILHO, J.S. A medicina, a psiquiatria e a saúde mental, em Tundis, Silvério Almeida e Costa, Nilson do Rosário *Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil*, Petrópolis: Vozes/ABRASCO, 1987.

FOUCAULT, M. *O nascimento da clínica*, Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1980.

———. *História da loucura*, São Paulo: Editora Perspectiva.

- FREUD, A. *Meninos sem lar*, Rio de Janeiro: Editora Fundo de Cultura, 1961.
- FREUD, S. Três ensaios sobre a sexualidade In: ESB. Vol. VII, Rio de Janeiro, 1972[or.1905]
- FRÖEBEL, F. Juego y expansion infantil, in Leif, Joseph & Juif, Paul (org.) *Textos de Psicología del niño y del adolescente*, Madrid: Narcea Ediciones, 1975.
- GARRO, L.C. & MATTINGLY, C. Narrative as a construct and construction, in Garro, Linda C. & Mattingly (ed) *Narrative and the cultural construction of illness and healing*, California: University of California Press, 2000.
- GEIST, H. Como atender el niño antes y después de la hospitalización, Buenos Aires : Paidós, 1979.
- GIANFRANCESCO, A. La résilience: du mythe à la réalité- essai d'interpretation historique em Marie-Paule Poilpot, *Souffrir mais se construire*, Raimonville Saint-Agne: Érès, 1999.
- . Une literature de résilience? Essai de définition, in in Manciaux, Michel (org.) *La résilience: résister pour se construire*, Paris: Cahiers Medico-sociaux, 2001.
- GIANNOTTI, A. Psicologia nas instituições médicas e hospitalares em Oliveira, Maria de Fátima P. e Ismael, Silvia Maria Cury (org.), *Rumos da Psicologia Hospitalar*, Campinas: Papyrus, 1995.
- . *Efeitos psicológicos das cardiopatias congênitas*, São Paulo, Lemos, 1996.
- GLAT, R. *A integração dos portadores de deficiência: uma reflexão*, Rio de Janeiro: Sette Letras, 1995.
- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*, Rio de Janeiro: Zahar. 1982.
- . *Manicômios, prisões e conventos*, São Paulo: Editora Perspectiva, 1987.
- GOLSE, B. *No início da vida psíquica – o desenvolvimento da primeira infância*, Lisboa: Instituto Piaget. 1999.
- GUIR, J. *A psicossomática na clinica lacaniana*, Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1988.
- HAMMER, E.F. *Tests proyectivos graficos*, Buenos Aires: Paidós, 1969.
- HAYNAL, A. Les orphelins savent rebondir em Cyrulnik, Boris (org.) *Ces enfants qui tiennent le coup*, Revigny-sur-Ormain: Édition Hommes et Perspectives, 1999.
- HELLMAN, I. “Des bébés de la guerre aux grand-mères – quarante-huit ans de psychanalyse”. Paris: PUF, 1990.
- HELMAN, C.G. *Cultura, saúde e doença*, Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

- HEREK, G.M. Illness, stigma and aids in Costa, Paul T. & VanderBos, Gary R.(org.) *Psychological aspects of serious illness: clinical conditions, fatal diseases and clinical care*, Washington: American Psychological Association, 1996.
- HUTZ, C.S; KOLLER, S.H.& BANDEIRA, D.R. Resiliência e vulnerabilidade em crianças em situações de risco em *Aplicações da psicologia na melhoria da qualidade de vida*, Coletâneas da ANPEPP, Vol 1 (12): 79-86.
- IANNI, I.B. *Relação médico paciente-pediátrico e suas diferentes direções*, monografia de conclusão de curso, Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, PUC-RIO, 1998.
- ICKOVICS, J.R. & PARK, C.L. Paradigm shift: why a focus on health is important in *Journal of Social Issues*. Vol. 54, Nº 2, 237: 244, 1998.
- ILLICH, I. *A Expropriação da Saúde: Nêmesis da Medicina*, Rio de Janeiro ;Editora Nova Fronteira, 1975.
- JANDROT-LOUKA, F. Decifração do luto de criança em École lacanienne de Psychanalyse (org.) *Luto de criança*, Rio de Janeiro, Companhia de Freud, 1999.
- JOBIM e SOUZA, S. Linguagem, consciência e ideologia: conversas com Bakhtim e Vigotsky, em Oliveira, Zilma de M. Ramos (org.) *A criança e seu desenvolvimento: perspectivas para discutir a educação infantil*, São Paulo: Cortez Editora, 1995.
- JOOSSE, B. *Mamãe, você me ama?*, São Paulo: Brinque-book, 1995.
- KISHIMOTO, T.M. Brinquedo e brincadeiras: usos e significações dentro de contextos culturais, em Pires dos Santos, Santa Marli (org.) *Brinquedoteca: o lúdico em diferentes contextos*, Petrópolis: Vozes, 1997.
- . *Jogos infantis: o jogo, a criança e a educação*, Petrópolis, Vozes, 1998.
- KISLANOV, S.A.Em busca de um rosto- uma clínica psicanalítica de pacientes submetidos a cirurgias reconstrutoras da face, Tese de doutorado, Rio de Janeiro, UFRJ, Instituto de Psicologia, 2002.
- KLAUS, M.H. & KENNELL, J.H. *Pais /bebê : a formação do apego* , tradução de Daise Batista, Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- KONG, S.G., TAY, J.S., YIP, W.C. & CHAY, S.O. Emotional and social effects of congenital heart disease in Singapore in *Paediatric Journal*, 22(2): 101-6, 1986.
- KORCZACK, J. *Quando eu voltar a ser criança*, São Paulo: Summus, 1981.

- KOTLIARENCO, M.A. El juego como posibilidad de refuerzo a la resiliencia, em Pires dos Santos, Santa Marli (org.) *Brinquedoteca: o lúdico em diferentes contextos*, Petrópolis: Vozes, 1997.
- KOTLIARENCO, M.A.; CÁCERES, I. & FONTECILLA, M. Estado de arte en resiliencia, Organización Panamericana de la Salud/ Oficina Sanitaria Panamericana / Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud, 1997.
- KREISLER, L.; FAIN, M.; SOULÉ, M. *A criança e seu corpo: psicossomática da primeira infância*, Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1981.
- KREISLER, L. *A nova criança da desordem psicossomática*, São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- KRETCH, D. e KRUTCHFIELD, R.S. *Elementos de Psicologia*, São Paulo: Livraria Pioneira Editora, 1968.
- KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*, São Paulo: Martins Fontes, 1985.
- LEBOVICI, S. quelques considerations d'un psychiatre d'enfants sur les soins à donner aux enfants placés dans des crèches et des institutions. In *Soins aux enfants dans les crèches*. Bureau International du Travail (org.), Genève: Organization Mondiale de la Santé, 1965.
- LEBOVICI, S.; DIATKINE, R. e SOULÉ, M. *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, Paris, Quadrige/PUF, 1999.
- LE BRUN, M.V.A. *Grupo Criar-te: oficina terapêutica no cuidado de mães e recém-nascidos prematuros em UTI Neonatal*, Trabalho de conclusão de curso, Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, PUC-RIO, 2003.
- LEDOUX, M.H. *Introdução à obra de Françoise Dolto*, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1990.
- LEE, A.L.; OGLE, W.O & SAPOLSKY, R.M. Stress and depression: possible links to neuron death in the hippocampus, in *Bipolar disorders*, 2002: 4: 117-128.
- LEMAY, M. sister: rôle des déterminants affectifs et familiaux, in Cyrulnik, Boris (org.) *Ces enfants qui tiennent le coup*, Revigny-sur-Ormain: Édition Hommes et Perspectives, 1999.
- LEWIS, M. & WOLKMAR, F.R. *Aspectos Clínicos do desenvolvimento na Infância e Adolescência*, tradução de Gabriela Giacomet, Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- LEVISKY, D.L. *Adolescência: reflexões psicanalíticas*, Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

- LIDZ, T. *A pessoa em desenvolvimento durante o ciclo vital*, Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.
- LIFTON, R.J. *The protean self: human resilience in an age of fragmentation*, New York: Basic Books, 1993.
- LIMA, S. M. Práticas terapêuticas não convencionais usadas por idosos: estudos realizados em uma instituição estatal da cidade de São Paulo, tese de doutorado, USP, 237 p. tab, 1997.
- LINDEMANN, E. Symptomatology and management of acute grief. In *American Journal of Psychiatry*, 101. 141-148, 1994.
- LINO, H.M. Pacientes portadores de fissura lábio-palatal: aspectos psicológicos da reabilitação em Romano, Belkiss Wilma (org.) *A prática da psicologia nos hospitais*, São Paulo: Pioneira. 1994.
- LOBATO, M. *Negrinha*, São Paulo: Brasiliense, 1956.
- LOYOLLA, M.A. *Médicos e Curandeiros: Conflito Social e Saúde*, Rio de Janeiro: Difel, 1983.
- LUKIANCHUKI, C. Dialogismo: a linguagem verbal como exercício do social, em Sinergia, Revista do Centro Federal de Educação Tecnológica, CEFET-SP, vol. 2, nº 1, 2001. <http://www.cefetsp.br/edu/sinergia/bemvindo.html>, acesso em 15 de junho de 2003.
- LUZ, M.T. *11 Seminário do projeto de racionalidades médicas*, Série estudos de saúde coletiva, nº 6, novembro de 1996, UERJ, Rio de Janeiro
- MAHLER, M. O nascimento psicológico da criança: simbiose e individuação, Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1977.
- MANCIAUX, M. La résilience: mythe ou réalité? in Cyrulnik, Boris (org.) *Ces enfants qui tiennent le coup*, Revigny-sur-Ormain: Édition Hommes et Perspectives, 1999.
- MANNONI, M. *A criança, sua "doença" e os outros*, São Paulo, Via Lettera, 1999.
- MARCONDES, D. *Iniciação à história da filosofia: dos pré-socráticos à Wittgenstein*, Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor, 2000.
- MARQUES de JESUS FILHO, J. O ponto cego e a invenção da realidade em Alves & Garcia (org.) *"A invenção da escola a cada dia"*, Rio de Janeiro, DP & A, 2000.
- MARRIS, P. *Loss and Change*, London: Routledge, 1996a.
- . *The politics of uncertainty: attachment in private and public life*, London: Routledge, 1996b.

- MEAD, M. Privación de los cuidados maternos: revisión de sus consecuencias, in *Cuadernos de salud pública no. 14*, Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1963.
- MEIJER, A. Emotional disorders of asthmatic children in *Child Psychiatry Human Development*, 9 (3): 161-9, 1979.
- MELLO, T. de *Faz escuro mas eu canto*, Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1965.
- MENDLOWICZ, E. *Revisitando a depressão*, Tese de Doutorado, Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, PUC-RIO, 2003.
- MICHELLETTI, H. *Espelho dos milagres: a vida da cidade dos mortos*, Trabalho de Conclusão de Curso, Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, PUC-RIO, 2000.
- MONTES, S.F.B. e VIANNA, M. *Observação de crianças hospitalizadas*, Trabalho de Técnicas de Observação e Entrevista, Departamento de Psicologia, PUC-RIO, 2001.
- MORIN, E. *L'homme et la mort*, Paris: Éditions du Seuil, 1970.
- MOTTA-MAUÉS, M.A. Lugar de mulher, em Alves, Paulo César e Minayo, Maria Cecília, *Saúde e doença. um olhar antropológico*, Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1994.
- NASIO, J. de. Um testemunho sobre a clínica de Dolto em Nasio, Juan de (org) *Introdução às obras de Freud. Ferenczi, Groddeck, Klein, Winnicott, Dolto e Lacan*, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1995.
- NAVA, P. *Balão Cativo: memórias 2*, Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1986.
- NEWCOMB, M.A. *Bebês & Objetos (pessoas também são objetos)*, tradução de Luzia Maria Rocha Silveira. Rio de Janeiro: Edições Pestalozzi, 1978.
- NICOLETTI, E.A. Aids no contexto hospitalar, em Angerami-Camon, Waldemar Augusto (org.) – *O doente e a psicologia no hospital*, São Paulo: Pioneira, 1992.
- NOLASCO, S. A desconstrução do masculino: uma contribuição crítica à análise de gênero, em Nolasco, Sócrates (org) *A desconstrução do masculino*, Rio de Janeiro: Rocco, 1995.
- NORONHA, M. de. Medicinas paralelas: sua aceitação e eficácia em *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 40(2), 89-93, 1991.
- NOVAES, L.H.V.S. Um novo paradigma para um novo pediatra, em *Pediatria moderna*, Vol. XXXIII, (5) 299-308, 1997.
- OLIVEIRA, H. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada, em *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 9(3): 326-332, 1993.

- OSÓRIO, C.S. Trabalho e subjetividade no hospital geral , em *Psicologia Ciência e Profissão*, 18(2), 26: 33, 1998.
- PEREZ, C.L.; SAMPAIO, C.S. & TAVARES, M.T.G. Quem conta o fazer, aumenta no coletivo o conhecer, em Garcia, Regina Leite e Leite Filho (org.) *Em defesa da educação infantil*, Rio de Janeiro: DP & A Editora, 2001.
- PERIN, E.C.; AYOUB, C.C. e WILLET, J.B. In the eyes of beholder: familiy and maternal influences on perceptions of adjusatment of chlidren with a chronic illness, in *Journal Developmental Behaviour Pediatric*, 14(2): 94-105, 1993.
- PIAGET, J. *Seis estudos de Psicologia*, Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1987.
- PIONTELLI, A. *De feto à criança: um estudo observacional e psicanalítico*, Rio de Janeiro: Imago, 1995.
- PITTA, A.M. *Hospital: dor e morte como ofício*, São Paulo: Editora Hucitec, 1999.
- PLANK, E. *El Cuidado Psicológico del Niño Enfermo*, Buenos Aires : Piados, 1996.
- POILPOT, M-P. Introdution in Marie-Paule Poilpot, *Souffrir mais se construire*, Raimonville Saint-Agne: Érès, 1999.
- POLLACK, M. *L'experience concentrationnaire: essai sur le maintien de l'identité sociale*, Paris: Metalité. 1990.
- PORCARO, O.B. *Pedro - lições de(uma) vida*, Monografia de Conclusão de Estágio, Reio de Janeiro, Departamento de Psicologia, PUC-RIO, 2003.
- PRIORE, M.D. *Ao sul do corpo: condição feminina, maternidades e mentalidades no Brasil Colônia*, Rio de Janeiro: Livraria José Olympio Editora, 1993.
- . *Magia e medicina na Colônia: o corpo feminino em Priore, Mary Del(org)História das mulheres no Brasil*, São Paulo: Editora Contexto, 2000.
- RAIMBAULT, G. *Médecins d'enfants: onze pédiatres, une psychanalyste*, Paris: Éditions du Seuil, 1973.
- . *A criança e a morte - crianças doentes falam da morte: problemas da clínica do luto*, Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1979.
- . *Clinique du réel: la psycanalyse et les frontières du medical*, Paris:Éditions du Seuil, 1982.
- . *Lorsque l'enfant disparaît*, Paris: Éditions Odile Jacob, 1999.

- RAMIRES, V. *O exercício da paternidade hoje*, Rio de Janeiro: Record/ Rosa dos Tempos, 1997.
- RAVOISIN, M.; POURTOIS, J.-P. & DESMET, H. Les enfants des ouvriers à la polytechnique, in Pourtois, J.-P. & Desmet, H (Eds) *Relation familiale et résilience*, Paris: L'Harmattan, 2000.
- ROMANUCCI-ROSS, L. Creativity in illness: methodological linkages to the logic and language of science in folk pursuit of health in central Italy, in Romanucci-Ross, Lola; Moerman, Daniel E. & Tancredi, Laurence R. (ed.) *The anthropology of medicine : from culture to method*, Westport,: Bergin & Garvey, 1997.
- ROSKAM I. et VANDEPLASS-HOLPER C. Résilience et personnalité: études empiriques et réflexions théoriques, Pourtois, J.-P. & Desmet, H (Eds) *Relation familiale et résilience*, Paris: L'Harmattan, 2000.
- RUTTER, M. *The qualities of mothering: maternal deprivation reassessed*, New York: Janson Aronson, 1974.
- . Maternal Deprivation, 1972-1978: New Findings, New Concepts, New Approaches, in *Child Development* 5/ 283-305, Society for Research in Child Development, Inc., 1979.
- . Psychosocial adversity: Risk, resilience, and recovery. *Southern African Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 7 (2) 75-88, 1995.
- RUTTER, M. & RUTTER, M. *Developing minds: challenge and continuity across the life span*, New York: Basic Books, 1992.
- SACKS, O. *Vendo vozes: uma jornada no mundo dos surdos*, Rio de Janeiro: Imago Editora, 1990.
- SALK, L. *O que toda criança gostaria que seus pais soubessem*, Rio de Janeiro, Record, 1972.
- SANTA-ROZA, E. *Quando brincar é dizer*, Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 1999.
- SANTOS, A.R.R. e MIYAZAKI, M.C.O. Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme em *Revista Brasileira de terapia Comportamental e Cognitiva*, Vol. 1, nº 1, 41-48, 1999.
- SANTOS, F.S.D. dos. Tradições populares de uso de plantas medicinais na Amazônia, *História das Ciências da Saúde*, 6 (sup): 919-39, set., 2000.

- SANTOS, M.E.R. dos . *A entrada para a escola: reconhecimento e manejo de um período crítico*, dissertação de mestrado, Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, PUC- RIO, 1975.
- SANTOS, M.E.R. et al. O Impacto Emocional da Hospitalização da Criança, *Jornal de Pediatria*, Vol. 56(5) 24: 245, 1984-a.
- . A Hospitalização da Criança: A Visão do Familiar, *Jornal de Pediatria*, Vol. 56, (6) 391:396. 1984-b.
- . A Criança Hospitalizada: Reflexões da Equipe, *Jornal de Pediatria*, Vol. 57 (1) 103: 106, 1984-c.
- SANTOS, M.E.R. *Avaliação dos Efeitos da Hospitalização no Desenvolvimento Psíquico da Criança: um Estudo de Variáveis* - relatório de pesquisa, PUC-RIO/CNPq, Rio de Janeiro, 1987.
- SARAMAGO, J. *Memorial do convento*, Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1987.
- SCHENKEL, E.P. et al. *O espaço das plantas medicinais e suas formas derivadas na medicina científica*, em *Cadernos de Farmácia*, 1(2): 65-72, 1985.
- SCHILDER, P. *A imagem do corpo: as energias construtivas da psique*, tradução de Rosanne Wetman, São Paulo, Martins Fontes, 1994.
- SEGAL, H. *Introdução à obra de Melanie Klein*, Rio de Janeiro: Imago, 1995.
- SZEJER, M. *Palavras para nascer*, tradução de Claudia Berliner, São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- SONTAG, S. *La maladie comme méthaphore/ Le sida et ses métaphores*, traduction de Marie-France de Paloméra e Brice Mathieussent, Paris: Cristian Bourgois Editeur, 1993.
- SPITZ, R. *O primeiro ano de vida*, tradução de Erothildes Millan Barros da Rocha, São Paulo: Martins Fontes, 1986.
- STARLIBRASS, A. *A criança autoconfiante*, São Paulo: Martins Fontes, 1985.
- STERN, D. *O mundo interpessoal do bebê: uma visão a partir da psicanálise e da psicologia do desenvolvimento*, Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- STICKER, H-J. *Corps infirmes et sociétés*, Paris: Dunod, 1997.
- STORCK, H. *Variations culturelles du maternage*, in Lebovici, Serge; Diatkine, René; Soulé, Michel (1999) - *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, Paris: Quadrige/PUF, 1999.

- TAYLOR, R. & WANG, M. *Resilience across contexts: family, work, culture and community*, London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, 2000.
- TEICHER, M. Feridas que não cicatrizam: a neurobiologia do abuso infantil, em *Scientific American Brazil*, junho de 2002.
- TENÓRIO, F. *A psicanálise e a clínica da reforma psiquiátrica*, Rio de Janeiro: Rioambiciosos, 2001.
- THOMSON, R.G. *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture*, New York: Columbia University Press, 1997.
- TORRES, W.C. *A criança diante da morte*, São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- TYCHEY, C. La résilience au regard de la psychanalyse, in Manciaux, Michel (org.) *La résilience: résister pour se construire*, Paris: Cahiers Medico-sociaux, 2001.
- VAILLANT, G.E. *The wisdom of the ego*, Cambridge: Harvard University Press, 1993.
- VANISTENDAEL, S. & LECONTE, J. *Le bonheur est toujours possible*, Paris: Bayard Éditions, 2000.
- VELOSO, C. Janelas abertas nº 2 em *Caetano e Chico, juntos e ao vivo na Bahia*: Polygram, 1972.
- VELHO, G. *Desvio e Divergência - Uma Crítica da Patologia Social*, Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1974.
- VENTURA, Z. *1968, o ano que não terminou*, Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1988.
- VERNON, D.T.A. *The psychological responses of children to hospitalization and illness: a review of the literature*. Springfield, IL: Charles C Thomas, 1965.
- WAMBOLT, M.Z.; FRITZ, G.; MANSELL, A.; McQUAID E.L.; KLEIN, R.B. Relationship of asthma severity and psychological problems in children in *Journal of American Child & Adolescence Psychiatry*, 37(9): 943-50, 1998.
- WASSSERMANN, A.L. Princípios de Tratamento Psiquiátrico em Crianças e Adolescentes com Doenças Físicas em Garfinkel, Barry D., Carson, Gabrielle A. e Weller, Elizabeth B. (org.) - *Transtornos Psiquiátricos na Infância e Adolescência*, Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- WEAR, A. In Conrad, Lawrence I.; Neve, Michael; Nutton, Vivien ; Porter, Roy & Wear, Andrew (ed) *The Western Medical Tradition : 800 BC ad 1800*, Cambridge: Cambridge University Press, 2000.

- WERNECK, C. *Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva*, Rio de Janeiro: WVA, 1997.
- WERNER, E.E. & SMITH, R.S. *Overcoming the odds: high-risk children from birth to adulthood*, New York: Cornell University Press, 1992.
- WINKIN, Y. *Anthropologie de la communication: de la théorie au terrain*, Paris: Éditions du Seuil, 2001.
- WINNICOTT, D.W. *Clinical notes on disorders of childhood*, London: Willian Heineman/Michigan, UMI Books on demand, 1931.
- . *O brincar e a realidade*, Rio de Janeiro: Imago Editora, 1975.
- . *Da Pediatria à Psicanálise: textos selecionados*, Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.
- . *A natureza humana*, Rio de Janeiro: Zahar, 1990.
- . *Sobre as bases para o self no corpo em Winnicott, Claire; Sheperd, Ray e Davis Madeleine (org) Explorações psicanalíticas: D.W. Winnicott*, , Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- . *Os bebês e suas mães*, São Paulo: Martins Fontes, 1996-a.
- . *Tudo começa em casa*, tradução de Paulo Sandler, São Paulo: Martins Fontes, 1996-b.
- . *Pensando sobre crianças*, Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- ZAGURY, T. *O adolescente por ele mesmo*, Rio de Janeiro: Record, 1997.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- ALVES, P.C.: RABELLO, M.C. & SOUZA, I.M.A. Introdução em Alves, Paulo César; Rabello, Miriam Cristina & Souza, Iara Maria A. (org.) *Experiência de doença e narrativa*, Rio de Janeiro. FIOCRUZ, 1999.
- ARIÈS, P. *O homem diante da morte*, Rio de Janeiro: Francisco Alves, vol. 1 e 2, 1982.
- ARRUIAGUERRA, J. de *Manual de Psiquiatria Infantil*, Barcelona: Toray y Masson, 1975.
- BARNARD, P.: MORLAND, I. & NAGY, J. *Children, Bereavement and trauma: nurturing resilience*, London, Jessica Kingsley Publishers, 1999.
- BETTELHEIM, B. *Sobrevivência e outros estudos*, Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.
- BERGER, P.L. *Perspectivas sociológicas: uma visão humanista*, tradução de Donaldson M. Garschagen, Petrópolis, Vozes, 1983.
- BERGER, P.L. & LUCKMAN, T. *A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento*. Petrópolis: Vozes, 1983.
- BLAINE, B.E. *The Psychology of diversity: perceiving and experiencing social difference*, Mountain View, CA: Mayfield Publishing Company, 1999.
- BORGES, L.M. Manejo da dor pediátrica Carvalho, em Maria Margarida M. J. de, *Dor, um estudo interdisciplinar*, São Paulo: Summus Editorial, 1999.
- BOTH, E. *Família e rede social*, Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976.
- BROUGÈRE, G. A criança e a cultura lúdica em Kishimoto, Tizuko Morchida, (org.) *O brincar e suas teorias*, São Paulo: Pioneira, 1998.
- BUSNEL, M-C. Depois que vieram ao mundo, em Busnel, Marie-Claire (org) *A linguagem dos bebês: sabemos escutá-los?*, São Paulo: Escuta, 1997-a.
- BUSNEL, M-C. Existe uma cultura do feto? em Wilhelm, Joana (org.) *Decifrando a linguagem dos bebês*, São Paulo: COP L Print, 1997-b.
- CAMARGO Jr, KR. de. Medicina, Médicos, doenças e terapêutica: exame crítico de alguns conceitos, Série Estudos em Saúde Coletiva nº 170, Rio de Janeiro, UERJ, 1998.
- CARAPINHEIRO, G. *Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares*. Porto: Edições Afrontamento, 1998.
- CHAVES, E. *Simplesmente viver*, São Paulo: Edições Paulinas, 1991.

- CHIATTONE, H.B.C. A significação da Psicologia no contexto hospitalar em Angerami-Camon, Valdemar Augusto (org.) em *Psicologia da Saúde: um novo significado para prática clínica*, São Paulo: Pioneira, 2000.
- CYRULNIK, B. *Les nourritures affectives*, Paris:Éditions Odile Jacob, 1993.
- . *La naissance du sens*, Paris: Hachette, 1995.
- DEMO, P. *Metodologia científica em ciências sociais*: São Paulo, Atlas, 1992.
- EY, H.; BERNARD, P.; BRISSET, C. *Tratado de Psiquiatria*, Barcelona:Toray y Masson, 1971.
- FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*, organização de Roberto Machado, Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- FREIDSON, E. *The hospital in modern society*, London: Rosen-Collier/ Mc-Milan, 1961.
- FREUD, A. *Infância normal e patológica*, Zahar Editores: 1971.
- FREUD, S. Luto e melancolia, In: ESB, vol. XIX, Rio de Janeiro: Imago, (or. 1917), 1974.
- . O futuro de uma ilusão, In: ESB, vol.XXI, Rio de Janeiro: Imago, (or. 1927), 1974 .
- . O mal-estar na civilização, In: ESB, vol. XXI, Rio de Janeiro: Imago, (or. 1930[1929]), 1974.
- . Inibições, sintomas e ansiedade In: ESB, vol.XX, Rio de Janeiro: Imago, 1976 (or.1926[1925]).
- FREYRE, G. *Casa-grande & senzala*, Rio de Janeiro:Record, 2002.
- GOLFETO, J.H. e MIAN, H. Aspectos psicológicos da relação médico-paciente, em Zuardi et al (org.) *Estudos em Saúde Mental* 1998, São Paulo: Curso de Pós-Graduação em Saúde Mental/Faculdade de Medicina/Ribeirão Preto/USP, 1998.
- GOFFMAN, E. *A representação do eu na vida cotidiana*, Petrópolis: Vozes, 1985.
- GUILLERAULT, G. *Le corps psychique: essai sur l'image du corps selon Francoise Dolto*, Paris: L'Harmattan, 1989.
- GUIMARÃES, S.S. A dor na infância, em Maria Margarida M. J. de, *Dor, um estudo interdisciplinar*, São Paulo: Summus Editorial, 1999.
- HARPER, B.; CECCON, C.; OLIVEIRA, M.D. de, outros. *Cuidado escola: desigualdade, domesticação e algumas saídas*, São Paulo: Editora Brasiliense.

- JOBIM e SOUZA, S. Re-significando a Psicologia do Desenvolvimento: uma contribuição crítica à pesquisa da infância, em Kramer, Sonia e Leite, Maria Isabel (org.) *Infância: fios e desafios da pesquisa*, Campinas, SP: Papirus, 1996.
- KLEIN, M. A técnica psicanalítica através do brinquedo, em Klein, Melanie; Heimann, Paula & Money-Kirle, R.E. (org.), em *Novas tendências na psicanálise*, Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1969.
- KORCZAK, J. *Como amar uma criança*, Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra, 1986.
- KOZOL, J. *Amazing Grace: the lives of children and the conscience of a nation*, New York: Crown Publishers, 1995.
- KÜBLER-ROSS, E. *Aids: o desafio final*, São Paulo: Editora Best Seller, 1988.
- . Prefácio: uma viagem ao reino da morte e da evolução em Kübler-Ross, Elisabeth (org.) *Morte, estágio final da evolução*, Rio de Janeiro: Record, 1996.
- LALLONI, D.T. O papel do psicólogo na instituição hospitalar diante das políticas de saúde em Zamignani, Denis R., (org) *Sobre Comportamento e Cognição: a aplicação da análise do comportamento e da terapia cognitivo-comportamental no hospital geral e nos transtornos psiquiátricos*, Santo André, ARBytes Editora, 1997.
- LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J.B. *Vocabulário de Psicanálise*, São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora. 1967.
- LAVERGNE-RONDEPIERRE, D. Restituer son histoire à l'enfant. L' enfant raconte son histoire: à nous d' em restituer en paroles, in Poipolt, Marie Paule (org.) *Naissance et secret: le droit à ses origines*, Paris: Éditions Ères, 1998.
- LEBOVICI, S. & SOULÉ, M. *O conhecimento da criança pela psicanálise*, Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1980.
- LEBOVICI, S. *O bebê, a mãe e o psicanalista*, Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.
- . *En l'homme, le bébé*, Paris: Flammarion, 1994.
- . *L'arbre de la vie* in Cramer et al, *Transmettre la vie*, Paris: Eres MCDERMONT, John J. – *The Philosophy of John Dewey*, Chicago: University of Chicago Press, 1981
- LOBIANCO, A.C. Concepções de família em atendimentos psicológicos fora do consultório: um estudo de caso, em Figueira, Sérvulo e Velho, Gilberto (org.) *Família, Psicologia e sociedade*, Rio de Janeiro: Editora Campus, 1981.

- MACHADO, R. et al. *Danação da Norma - Medicina Social e Constituição da Psiquiatria* no Brasil, Rio de Janeiro: Graal, 1978.
- MARCONI, M.A. & PRESOTTO, Z.M.N. *Antropologia: uma introdução*, São Paulo: Atlas, 1986.
- MANNONI, M. *O que falta à verdade para ser dita*, Campinas: SP, Papirus, 1990.
- . *Amor, ódio, separação*, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- MATTOS, R. de. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos em Pinheiro, Roseni e Mattos, Ruben de (org.) *Os sentidos da integralidade*, Rio de Janeiro: UERJ/IMS/ABRASCO, 2001.
- MAUKSCH, H.O. O contexto organizacional do morrer, em Kübler-Ross, Elisabeth (org.) *Morte, o desafio final da evolução*, Rio de Janeiro: Nova Era, 1996.
- MELO, L.L. Vivências de uma criança hospitalizada em iminência de morte, em Valle, Elizabeth Ranier Martins, *Psico-oncologia pediátrica*: São Paulo, Caso do Psicólogo, 2001.
- MELLO, A.M. de. Psicossomática e Pediatria, em Mello Filho (org.) *Psicossomática Hoje*, Porto Alegre, Artes Médicas, 1992.
- MOREIRA, G.M.S. A continuidade escolar de crianças com câncer, em Valle, Elizabeth Ranier Martins, *Psico-oncologia pediátrica*, São Paulo: Caso do Psicólogo, 2001.
- NICOLACI DA COSTA, A.M. “Privação cultural”, “privação lingüística” e família em Figueira, Sérvulo e Velho, Gilberto (org.) *Família, Psicologia e sociedade*, Rio de Janeiro: Editora Campus, 1981.
- NICOLINI, E. *Classes de Psicologia Institucional*, mimeo, Buenos Aires: Editorial Tekne, 1969.
- NOVAES, M.H. *Psicologia aplicada à reabilitação*, Rio de Janeiro: Imago, 1975.
- OLIVEIRA, M.L. e BASTOS, A.C. Práticas de atenção à saúde no contexto hospitalar: um estudo comparativo de casos em Psicologia, Reflexão e Crítica, vol. 13, nº 1, Porto Alegre, 2000.
- RAIMBAULT, G. *Les indomptables*, Paris: Éditions Odile Jacob, 1996.
- ROSSEAU, P. A memória das crianças pequenas, in Busnel, Marie-Claire (org), *A linguagem dos bebês: sabemos escutá-los?*, São Paulo:Escuta, 1997.
- ROUDINESCO, E. & PLON, M. *Dicionário de Psicanálise*, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1998.

- SACKS, O. *Uma perna para se apoiar*, Rio de Janeiro: Imago, 1988.
- SANDLER, J. *L'analyse de défense: entretiens avec Anna Freud*, Paris: PUF, 1985.
- SANTOS, B.S. *Introdução a uma Ciência Pós-Moderna*, Rio de Janeiro: Graal, 1989.
- SANTOS, C.T. e SEBASTIANI, R.W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica em Angerami-Camon, Valdemar Augusto (org.) *E a Psicologia entrou no Hospital*, São Paulo: Pioneira.
- SEBASTIANINI, R. Histórico e evolução da Psicologia da Saúde numa perspectiva latino-americana, em Angerami-Camon, Valdemar Augusto (org.) em *Psicologia da Saúde: um novo significado para prática clínica*, São Paul:, Pioneira, 2002.
- SELIGMAN, M.E.P. *Desamparo : sobre depressão, desenvolvimento e morte*, São Paulo, HUCITEC-EDUSP, 1977.
- SELLTIZ, C.; JAHODA, M. et al. *Métodos de pesquisa das relações sociais*, tradução de Inhah de Oliveira, São Paulo: Herder, 1965.
- SIMON, J.L. *Basic research methods in social science- the art of empirical investigation*, Ney York, Randon House, 1969.
- VALLE, E.R.M. O discurso dos pais de crianças com câncer em Cassorla, Roosevelt M.S. (org.) *Da morte: estudos brasileiros*, São Paulo: Papirus, 1991.
- . *Dor psíquica: o significado de cuidar de um filho com câncer* em Angerami, Waldemar Augusto-Camon (org.) *Psicossomática e a Psicologia da Dor*, São Paulo: Pioneira, 2001.
- WELLS, S.M. *A delicate balance: living successfully with chronic illness*, Cambridge: Perseus Books, 2000.
- WEIL-HALPERN, F. & GRISCELLI, C. Le sida et le très jeune enfant: généalogie de l'avenir em Gauthier, Yvon et al (org.) *Tragédies à l'aube de la vie: répercussions sur les familles*, Paris: Bayard Éditions, 1993.
- WETLIEB, D.; JACOBSON, A. & HAUSER, S. The children with diabetes: a developmental stress and coping perspective, in Costa, Paul T. & VanderBos, Gary R. (org.) *Psychological aspects of serious illness: clinical conditions, fatal diseases and clinical care*, Washington: American Psychological Association, 1996.

9 - ANEXOS

ANEXO 1

Roteiro para orientar entrevistas com familiares

1) Dados de identificação. (ficha de dados)

1.1) Dados do familiar - nome, idade, escolaridade, profissão, parentesco com a criança, constituição familiar, religião.

1.2) Dados da criança - nome, idade, escolaridade, quadro clínico, tempo de doença, local de tratamento.

2) Questões relativas ao nível de conscientização da família e da criança em relação à doença. (Todas as questões relativas ao nível de compreensão da família em relação à doença)

- importância da informação para o entrevistado pessoalmente - Quanto o familiar sabe sobre a doença? O quanto ele parece incomodado pela ausência de informação?

- valorização da circulação da informação entre todo o grupo familiar (família extensa) - Quem deve saber sobre a doença? Família nuclear (pai/mãe/filho) e família extensa (avô/avó/tio/tia...)

- importância da criança ter domínio dos procedimentos médicos - conscientização - O quanto a criança é capaz de entender e se manter dentro da rotina de prescrições médicas feitas (auto-regulação)

- importância do dossiê - história clínica

- capacidade precoce de percepção da doença pela criança

3) Questões relativas à disponibilidade da família em relação ao cuidado da criança.

- percepção da mãe como figura mais atuante, pai como figura de apoio

- percepção de ambos os pais como figuras atuantes

- percepção da importância da família extensa - Esta é importante em diferentes formas, seja no apoio psicológico ou no de dados materiais

4) Questões relativas a cuidados rotineiros em função da doença.

- condições do local de tratamento (equipe multidisciplinar, médico clínico exclusivamente)

- limites decorrentes da doença - Que tipos de limites a doença impõe a criança?

- rotina ambulatorial, internações eventuais - Que tipo de atendimento a criança costuma ter; consultas médicas periódicas, exames periódicos, eventuais internações,...

- efeitos da hospitalização para a criança

- efeitos para a família

5) Aspectos psicodinâmicos

- adaptação psicológica da criança (auto-regulação)

- sentimento de culpa - vivência da culpa

- mecanismo de negação da doença

- tempo de aceitação do diagnóstico

- percepção da necessidade de tempo para a família admitir a situação de doença crônica

- entendimento do diagnóstico
- adolescência como fator de rebeldia no cumprimento da rotina (da dieta, de exercícios físicos, etc)
- revolta da criança por ser diferente da rotina
- fatores de causa da doença - como a família percebe a causa da doença
- afastamento da família - *Quais as situações em que a família se afasta?*
- dificuldades psicológicas de cumprimento dos procedimentos de rotina

6) Campo de relação da família com o médico.

- importância da relação médico-paciente-família
- não extrapolar o limite do médico - *Quais os limites dessa relação?*

7) Observações adicionais

ANEXO 2

Ficha para Análise de Entrevistas

Entrevistador: _____

Entrevista nº: _____ Data da Entrevista: _____

	1) Questões relativas ao nível de conscientização da família e da criança em relação à doença.
	1.1) Conscientização da família em relação ao problema
	- considera prioritária
	- valoriza muito
	- não quer tomar ciência
	- não se mostra informado
	- é importante que o médico esclareça o diagnóstico
	- é importante ter um diagnóstico claro para saber sobre o prognóstico
	- demonstra estar informado sobre a doença
	- outra resposta
	1.2) Valorização da circulação da informação entre todo o grupo familiar
	- considera fundamental entre pai e mãe
	- considera fundamental entre o grupo extenso (avô/avó/tio/tia/primos...)
	- a informação não tem importância quando os irmãos são muito pequenos
	- é importante considerar a informação que é dada para a criança
	- considera a família como um todo, sem isolar o paciente
	- é importante ter um registro do histórico clínico

- outra resposta
1.3) Importância da informação para a criança
- é importante que a criança tenha informação sobre a sua doença, sobre o seu futuro
- é importante que a informação seja dada de uma forma adequada
- outra resposta
1.3.1) Importância da criança ter domínio dos procedimentos médicos
- é importante que a criança tenha participação na rotina dos procedimentos
- não considera importante a participação da criança na rotina dos procedimentos
- é importante que o médico explique de uma forma que a criança compreenda os procedimentos que serão realizados com ela
- a família tende a superproteger a criança doente
- é importante que o médico seja honesto para com a criança
- outra resposta
1.4) Capacidade de percepção da doença pela criança
- a criança tem a capacidade de perceber o que está acontecendo com ela
- é importante que a criança tenha confiança no tratamento
- até certa idade, mais ou menos com 4 anos, a criança não consegue entender os procedimentos que serão realizados
- outra resposta
2) Questões relativas à disponibilidade da família em relação ao cuidado da criança
2.1) Percepção da atuação dos pais
- a mãe é a responsável pelo tratamento da criança
- a criança solicita mais a mãe
- a mãe tem mais tempo para ficar com a criança enquanto o pai sai para trabalhar
- o pai e a mãe não podem estar com a criança
- o pai e a mãe são figuras igualmente importantes para o tratamento

	- é importante que a criança tenha um acompanhante em situação de internação
	- importância das relações afetivas além dos cuidados rotineiros em função da doença
	- outra resposta
	2.2) Percepção da importância da família extensa
	- a família extensa é importante no que diz respeito a ajuda material e de apoio do cotidiano
	- a família extensa é importante para dar apoio psicológico
	- a família nuclear é mais importante
	- a família extensa pode ajudar no tratamento, no cumprimento da dieta
	- a ausência da participação da família dificulta o tratamento
	- é importante que tenha alguém mais forte na família para dar apoio
	- considera importante o bom relacionamento interfamiliar - família extensa
	- outra resposta
	3) Questões relativas a cuidados em função da doença
	3.1) Condições de tratamento
	3.1.1) Atendimento por equipe multidisciplinar
	- os profissionais têm boa interação com a criança
	- os profissionais têm atuações diferenciadas com a criança
	- o médico está disponível para dar apoio a família
	- é importante o trabalho ser realizado por uma equipe multidisciplinar
	- é importante a presença de um médico clínico-geral
	- outra resposta
	3.1.2) Recursos alternativos utilizados no tratamento
	- recreação na enfermaria
	- colônia de férias
	- reuniões de grupos de família

- atendimento psicoterápico
- medicação paralela
- misticismo - recurso mágico
- atividade física
- outra resposta
3.2) Efeitos para a família
- mudanças na rotina da família
- dificuldade de permanência de um familiar no hospital
- custos do tratamento
- reestruturação da percepção do significado da vida
- aumento de comportamento indicadores de ansiedade
- problemas no emprego
- outra resposta
3.3) Efeitos para a criança
- a criança se sente isolada
- a criança se tornou agressiva
- a criança se sente diferente
- a criança tem problemas na escola
- a criança cria fantasias
- a criança sente dor
- limite físico
- outra resposta
4) Aspectos psicodinâmicos
4.1) Afastamento da família
- a família não têm recursos financeiros

- a família prefere a distância por não suportar o sofrimento
- a mãe ou o pai precisam trabalhar e consequentemente se ausentar
- a mãe ou o pai precisam cuidar dos outros filhos
- o afastamento serve para amenizar a culpa dos pais
- a família se afasta sem motivo explícito
- outra resposta
4.2) Sentimento de culpa/vivência da culpa
- os pais se sentem culpados pela doença dos filhos
- a culpa pode ser “inconsciente”
- a culpa pode ser atribuída a um membro do casal
- a culpa atribuída ao outro pode gerar separação do casal
- a família se reestrutura em função do sentimento de culpa
- a doença reaproximou os familiares
- sentimento de culpa em relação aos outros filhos
- tentativa de “desculpabilizar”
- outra resposta
4.3) Mecanismo de negação da doença
- os pais negam a doença não cumprindo a rotina
- os pais negam a doença se afastando da criança
- os pais negam a doença para diminuir o seu “complexo de culpa”
- minimizar a doença
- outra resposta
4.4) Tempo de aceitação do diagnóstico
- os pais aceitam de imediato
- os pais se revoltam até aceitarem a doença

	- a religião influencia na aceitação da doença
	- os pais necessitam de um tempo para aceitarem a doença do seu filho
	- outra resposta
	4.5) Fatores atribuídos à causa da doença
	- a doença é desencadeada por fatores externos
	- a doença é desencadeada por condições psicogênicas
	- causas múltiplas
	- a doença é desencadeada por fatores hereditários
	- a doença é desencadeada por fatores congênitos
	- outra resposta
	4.6) Dificuldades psicológicas de cumprimento dos procedimentos de rotina
	- quando a criança está boa tem dificuldades em cumprir o tratamento de rotina
	- pais têm pena de exigir certas condições das crianças
	- outra resposta
	4.7) Adolescência como fator de rebeldia no cumprimento da rotina
	- o adolescente tem dificuldade em cumprir a dieta
	- é importante que o médico esteja atento a sintomas psicológicos que podem dificultar o tratamento
	- não cumprimento da dieta como comportamento de oposição
	- manipulação da doença para ganho secundário
	- outra resposta
	4.8) Adaptação psicológica da criança – auto-regulação
	- a criança percebe a necessidade de se auto-regular
	- a família ajuda a criança a se auto-regular
	- quando a criança sofre com os sintomas, ela imediatamente aceita a dieta
	- outra resposta

	5) Campo de relação da família com o médico
	5.1) Importância da relação médico-paciente-família
	- o bom relacionamento da família com o médico é fundamental para o bom andamento do tratamento
	- é importante que o médico esteja disponível para dar apoio aos pais sempre que precisarem
	- é importante que o médico oriente a família
	- é importante que o médico transmita a sua vivência, a sua experiência e a sua expectativa
	- é importante que a família dê o retorno do caso para o médico
	- outra resposta
	5.2) Limites da relação médico-paciente
	- a família cria um vínculo de dependência forte
	- nem sempre o médico está disponível
	- o médico tem dificuldade de aceitar a interferência da família
	- o médico veta a interferência da família
	- busca de outro diagnóstico
	- outra resposta
	6) Comentários Relativos a Entrevista

ANEXO 3

Roteiro para orientar entrevistas com as crianças

1) Dados de identificação-nome, idade, constituição familiar, escolaridade, quadro clínico, tempo de doença, local de tratamento, número do prontuário.

2) Áreas temáticas – rotina de vida(como é um dia na vida da criança, quais as atividades habituais); família (relação com os pais, irmãos e outros familiares: qualidade de relação, conflitos); escola (valorização da escola, aspectos importantes da escola, relação com professores e outras figuras, dificuldades de aprendizagem); espaço de lazer (importância de brinquedos e brincadeiras, passeios, viagens. outras atividades de lazer em geral); amigos (valorização dos amigos e amizade, momentos em que amigos são importantes); espaço físico(como o meio ambiente é visto, autonomia da criança para circular em seu local de moradia); medos(quais os medos, negação de medo); aspectos relativos à doença(o que é necessário fazer por conta da doença, quais as dificuldades e limites, tipo de cuidado oferecido pela família, se já foi hospitalizado, número de hospitalizações, avaliação de ambiente hospitalar, avaliação de profissionais de saúde, percepção da dor física, percepção de diferença em relação a outras crianças, percepção de solidão.

3) registro de aspectos importantes que apareceram durante as entrevistas.

ANEXO 4

Ficha para Análise de Entrevistas

Entrevistador: _____ Entrevista nº: _____

Data da Entrevista: _____

Dados de identificação do entrevistado:

Idade: _____ Sexo: _____ Escola: _____ Escolaridade: _____

Religião: _____ Classe social: _____ Profissão dos pais: _____

Estrutura familiar: _____

	1) Família
	1.1) Relação com os pais
	- preocupação com segurança da criança
	- relação pais/filhos adolescentes conflituada
	- relação de amizade com mãe
	- relação de amizade com pais
	- exigência em relação a estudo
	- outras respostas
	1.2) Relação entre irmãos
	- companheirismo
	- ciúme
	- rivalidade, "briguinhas"
	- outras respostas
	1.3) Outras respostas

2) Escola
2.1) Valorização do ambiente físico
- aspectos de higiene
- espaço para brincadeiras
- outras respostas
2.2) Espaço de convivência
- importância dos amigos
- importância dos professores
- outras respostas
2.3) Valorização de atividades extra-classe
- excursões
- atividades culturais
- outras respostas
2.4) Avaliação do nível de ensino
- bom
- outras respostas
2.5) Áreas de estudo mencionadas
2.5.1) Preferidas
- ciências
- educação física
- geografia
- história
- matemática
- português
- computação

	- outras respostas
	2.5.2) Desvalorizadas
	- ciências
	- estudos sociais
	- matemática
	- português
	- outras respostas
	2.6) Cursos extra-classe
	- atividades esportivas
	- aprendizagem musical
	- aulas de apoio
	- aula de pintura
	- aula de dança
	- curso de línguas
	- outras respostas
	3) Lazer
	3.1) Brincadeiras que envolvem atividade física
	- pique
	- salada mista
	- queimado
	- futebol
	- patins
	- outras respostas
	3.2) Passa-tempos
	- <i>shopping</i>

- cinema
- boliche
- praia
- televisão
- videogame
- jogos
- computador
- Internet
- leitura
- clube
- outras respostas
4) Interesses
- roupas
- cds
- outras respostas
5) Amigos
5.1) Relação de proteção
- defendem de brigas
- apoio em momentos difíceis
- outras respostas
5.2) Companhia
- em lazer
- outras respostas
5.3) Troca de confidências
5.4) Poucas relações de amizade

	5.5) Outras respostas
	6) Passeios e viagens
	6.1) Diversão
	-brincar
	- praia
	- outras respostas
	6.2) Estar com pessoas
	- amigos
	- familiares
	- outras respostas
	7) Medos
	- acidentes
	- altura
	- animais
	- assalto
	- escuridão
	- violência urbana
	- morte
	- outras respostas
	8) Doença
	8.1) Percepção da criança frente à doença
	- doença traz ganhos secundários
	- doença traz limite físico
	- doença traz desconforto
	- doença traz dor

	- sente-se diferente
	- doença é negada
	- doença prejudica na escola
	- outras respostas
	8.2) Fantasias da criança acerca da doença
	- medo
	- dor
	- outras respostas
	8.3) Percepção em relação aos pais
	8.3.1) Como os pais vêem sua doença
	- aumento de comportamentos de ansiedade
	- aumento de atenção
	- outras respostas
	8.3.2) Expectativas dos pais
	8.3.3) Quem cuida da criança
	- mãe
	- pai
	- irmãos
	- avó
	- outras respostas
	8.3.4) Como cuida da criança
	- administração de remédios
	- apoio emocional
	- outras respostas
	8.4) Atuação da criança frente à doença

	- capacidade de auto-regulação
	- busca de situações de risco
	- informação
	- outras respostas
	8.5) Relação com médico e equipe
	8.5.1) Positiva
	- brincadeiras
	- outras respostas
	8.5.2) Negativa
	- outras respostas
	8.5.3) Outras respostas
	8.6) Hospitalização
	8.6.1) Número de vezes
	- uma vez
	- várias vezes
	8.6.2) Percepção da hospitalização
	- ambiente desagradável
	- ambiente monótono
	- procedimentos invasivos
	- outras respostas
	9) Meio
	- circulação livre pelo bairro
	- perigoso
	- outras respostas
	10) Comentários relativos à entrevista

