

5

Laços de Sustentação da Vida – Histórias da sobrevivência psíquica de algumas crianças doentes

Como explicar a adaptação e a permanência do comportamento afetivo que certas crianças apresentam frente a situações de privação e sofrimento, causadas por uma doença grave ou pela proximidade de sua morte? Como entender o comportamento de algumas crianças doentes que cuidam e protegem pais, irmãos e cuidadores, mais do que a si próprio? Como compreender o funcionamento psíquico de algumas crianças que parecem lidar com os aspectos difíceis e sofridos de um tratamento tão agressivo e invasivo como o TMO, de forma compreensiva e colaboradora, tornando-se, inclusive, mais fortes e integradas do ponto de vista psíquico? Como explicar a capacidade que certas crianças têm de superar crises em seu processo vital, e que tiram lições daquilo que viveram, passando a ajudar outras crianças e pessoas que enfrentam situações semelhantes às suas?

Em alguns momentos nos deparamos com crianças que parecem ter uma capacidade acima do normal de suportar e superar as adversidades de suas vidas. Crianças que nos ensinam, a partir de seus relatos e comportamentos, como encarar situações de privação, sem perder a esperança em dias melhores. Que nos apresentam uma constituição egóica “mais” fortalecida e integrada e que entendem de forma muito pertinente e coerente o que lhes acontece.

Observamos crianças que falam de suas dores, que falam do trauma de numa idade tão precoce, adoecer e ter sua vida colocada em suspenso pelo tratamento e hospitalização. Crianças que choram e sentem por todas as dificuldades que ser doente implica, mas que têm disponibilidade interna e movimento elaborativo para vivenciar suas dores e perdas. Crianças que nos parecem ter algo como uma ‘plasticidade’ psíquica e isso não quer dizer que elas não sintam a angústia iminente da possibilidade de sua morte ou dos efeitos do tratamento a que se submetem; no entanto, o que as diferencia das outras crianças é a maneira como enfrentam as adversidades que suas doenças e tratamentos impõem.

Nessas crianças há confiança, investimento em si mesmo e em sua reabilitação. Há esperança, que não nega e não vende as dificuldades da doença e de seu estado clínico. São crianças que falam de forma perfeita sobre o problema que enfrentam, apropriadas de suas vivências; assim, temos a sensação que seus discursos embalados em afetos, preenchem os vazios e os ‘não sentido’ que a doença lhes trouxe.

Segundo Santos (2002), um indivíduo adoecerá se não for capaz de buscar seus próprios recursos e sair fortalecido da adversidade. Observamos que certas crianças doentes, diante de situações traumáticas, conseguem sobreviver psiquicamente aos apuros e rompimentos de laços, e mais ainda, conseguem superar a situação utilizando-se justamente desses momentos de dificuldade como oportunidade renovadora e transformadora de suas vidas.

5.1

Que crianças são essas que parecem tudo suportar?

Sem sentido, ninguém pode viver por longo tempo. Boff (2002) nos chama atenção para esta afirmativa, e completa refletindo sobre os aspectos de um momento de crise na vida do ser humano:

As estrelas-guias que nos orientam começam a desagregar. A pessoa percebe que se encontra numa situação na qual não pode mais continuar. Esgotam-se as possibilidades daquele arranjo existencial. As convicções que davam sentido a seus empreendimentos e criavam um cenário ordenado começaram a se desarticular. Urge romper, cortar laços e rasgar uma perspectiva nova. A crítica faz-se amarga. Num primeiro momento ela é negativa demolidora. Começa-se por demolir para poder construir novamente. Por outro lado, tem que se viver e dar sentido às coisas(...) (Boff, 2002, p.22/23)

Como já vimos, nos capítulos anteriores, o diagnóstico de uma doença grave e potencialmente fatal e a proximidade da morte juntamente com todo o contexto que envolve tal cenário, aponta uma crise na vida da criança enferma.

Encontramos nas palavras de Boff, o significado existencial do que vem a ser crise:

Crise, portanto, é uma descontinuidade e uma perturbação dentro da normalidade da vida provocada pelo esgotamento das possibilidades de crescimento de um arranjo existencial. Por uma decisão, cria-se uma purificação da vida e de sua

compreensão, abrindo um novo caminho de crescimento e rasgando um horizonte de possibilidades que moldam um novo arranjo existencial.(...) A crise é um processo normal de todos os processos vitais. Ela emerge de tempos em tempos para permitir a vida permanecer sempre vida, poder crescer e irradiar.” (Boff, 2002, p.25)

Podemos dizer, portanto, que passar por uma crise é experimentar morrer e renascer. Mas, superada a crise, irrompe um foco de forças novas que nos capacitam a suportar novas adversidades. A sensação de ser possível sobreviver a dor e aos rompimentos, para muitos funcionamentos psíquicos, é abastecedor e mantenedor de força egóica. Seria como se alguns psiquismos, tornassem-se mais fortalecidos a partir das marcas que os compõem e das crises que superam.

Apresentamos crianças³³ que atravessam momentos de crise desde a mais tenra infância. Conhecemos crianças que vivem de superar as crises que se apresentam em seus caminhos com esperança e fé em desfechos positivos. Sabemos que não é fácil esse processo e que existe do ponto de vista econômico do psiquismo, um grande dispêndio de energia. Então nos perguntamos: Como certas crianças são capazes de enfrentar tantas adversidades em fases importantes de seu desenvolvimento, e ainda assim, conseguem fazer re-arranjos psíquicos para lidar com as dificuldades que se apresentam de tempos em tempos?

Um mundo repleto de ‘não sentido’, estabelecido no mundo dos hospitais de exames e doenças, não é um mundo fácil. Um mundo de perdas, de dor e desconforto físico, também não é nada agradável. Um mundo sem garantias e certezas, onde as vitórias e sucessos acontecem a custas de muito trabalho físico, corporal e orgânico, além do psíquico e existencial, não é fácil de enfrentar e crer. Mas algumas crianças o fazem...dão lições, nos ensinam, aconselham adultos, entendem e sabem do seu estado clínico, pertencem e afirmam a vida que vivem, sem questionar os seus destinos, sobrevivendo às suas doenças físicas e nos apresentando quadros de perfeita saúde psíquica

Para entendermos melhor essas questões, recorreremos à teoria de Donald Winnicott e a teoria da Resiliência, apresentada por diversos autores. Pretendemos a partir de uma investigação teórica, chegar a uma melhor explicação para tais funcionamentos psíquicos. Afinal, algumas das crianças que nos referimos não são do jeito que são, magicamente, por sorte ou acaso, elas apresentam

³³ Ver os exemplos nos capítulos II e III.

características em sua personalidade e comportamento psíquico, que as tornam diferentes das demais, com um alto grau de superação às adversidades.

Começamos com Donald Winnicott, pediatria e psicanalista britânico que dedicou sua vida às crianças. Costumava dizer que seu ofício era ensinado por aqueles que tratava: as próprias crianças. Dizia se sentir vivo ao lado delas.

É a partir de conceitos e estudos Winnicottianos como os de mãe suficientemente boa, o sentido e relevância do um ambiente facilitador para a estruturação e desenvolvimento da saúde mental do sujeito, as noções e conceitos de confiança, segurança e holding, o valor da família na estruturação do indivíduo entre outros, que podemos entender o posicionamento e comportamento de algumas crianças que apresentamos nesse estudo.

Sabemos que o desenvolvimento infantil saudável é aquele onde o sujeito vivencia em sua história primitiva, principalmente no que diz respeito à sua relação materna, a dependência absoluta, avançando progressivamente para graus decrescentes de dependência, e assim, dirigindo-se a independência.

O desenvolvimento, em poucas palavras, é uma função da herança de um processo de maturação, e da acumulação de experiências de vida; mas esse desenvolvimento só pode ocorrer num ambiente propiciador. A importância deste ambiente propiciador é absoluta no início, e a seguir relativa; o processo de desenvolvimento pode ser descrito em termos de dependência absoluta, dependência relativa e um caminhar rumo à independência. (Winnicott, 2001, p.27)

Segundo Winnicott (1999), esse estado inicial de dependência absoluta, quando a criança ainda é um bebê em franco progresso de desenvolvimento, é de suma importância para o desenvolvimento emocional posterior da criança. Afetada por tudo o que lhe acontece neste período, consegue armazenar as impressões, sensações e afetos que vivencia deste momento. Suas experiências se armazenam em seu sistema de memória, de forma capaz de dar-lhe confiança no mundo; mas por ainda ser um bebê, não têm a compreensão que terá futuramente. O que gostaríamos de ressaltar é que o bebê, mesmo sendo um ser humano imaturo e extremamente dependente, é também um indivíduo que está tendo e armazenando experiências, boas e ruins.

Os cuidados iniciais que o bebê recebe, bem como as necessidades que são providas, ressoam em sua vida futura, trazendo conseqüências em sua forma de

enxergar e lidar com as suas relações posteriores e seu contato com o mundo externo. Existem as necessidades iniciais biológicas e orgânicas, ligadas a autoconservação do indivíduo, como as satisfações relacionadas à fome e bem estar corporal, os cuidados em relação à temperatura, ao controle de dor, quando surgem as cólicas, por exemplo, e as necessidades afetivas, também muito importantes e fundamentais.

As necessidades afetivas, para Winnicott (1999), são um tipo muito sutil, que só o contato humano poderia satisfazer. É como se o bebê, para sentir-se seguro, confiante e organizado corporal e emocionalmente, precisasse envolver-se no ritmo respiratório materno, ouvir e sentir os batimentos cardíacos de seu cuidador, bem como, identificar o cheiro daquele que o cuida, reconhecer sons que lhe transmitam vivacidade e referência de seu ambiente acolhedor. Assim, junto de um outro, tateando, dividindo e aprendendo a reconhecer o mundo que permeia, o bebê não é deixado a sós com seus ainda pobres e precários, recursos internos. Em muitos momentos, no hospital, quando a criança encontra-se grave ou muito desgastada pelo tratamento, observamos um retorno a esse estágio. De forma regressiva, a criança pode voltar a funcionar como um bebê e para se sentir segura, precisa da continência materna em sua forma mais primitiva. A exemplo de Ana Carolina, 7 (sete) anos, portadora de Blackfan Diamond, que lembra dos momentos difíceis que viveu ao se submeter ao TMO e da necessidade da presença de sua mãe ao seu lado: *“A pior época pra mim que eu lembro foi a que eu tinha um bolo na garganta e não conseguia comer nada, eu ficava com uma bacia do meu lado e cuspiava o tempo todo, e a minha mãe tinha que ficar pertinho e encostando em mim, eu ficava de olho fechado pra ver se melhorava, mas ela precisava ficar bem juntinho de mim, senão acho que eu ia ficar pior.”*

Winnicott ([1949] 2000) nos chama a atenção ao afirmar que os bebês são sujeitos às mais terríveis ansiedades que se possa imaginar. Assim, se deixados a sós por muito tempo (horas ou minutos), sem nenhum contato humano ou familiar, passam por experiências que só podem ser descritas através de palavras como: *feito em pedaços, cair para sempre, morrer e morrer e morrer, perder todos os vestígios de esperança de renovação de contatos* (Winnicott, 1999). E também não seria assim com as crianças gravemente doentes em proximidade ou não de sua morte, quando se encontram sem continência afetiva e na ausência do cuidado de seus pais?

Como Bela, 6 (seis) anos, portadora de Neuroblastoma, internada para se submeter ao TMO, que não suporta em nenhum momento a ausência de um adulto. Não consegue ficar sozinha nem mesmo para a sua mãe rapidamente ir ao banheiro. Sua mãe fala sobre a dificuldade de Bela e nos apresenta o tipo de revezamento que faz com alguns familiares para conseguir almoçar. Nos conta que tem que chamar alguém da enfermagem para ficar com ela durante o período que tem para jantar, mas entende quando isso não é possível por conta das tarefas dos profissionais e acaba deixando de jantar em vários momentos, pois a filha entra em desespero e não consegue suportar ficar sozinha. Bela, que escuta tudo atentamente, após o relato de sua mãe, fala: *“Só vou dizer uma coisa: você conhece a palavra medo? É isso e pronto, eu tenho medo...”*

O que atravessa esse cenário e o faz ser importante para o desenvolvimento emocional do sujeito é o que chamamos de provisão ambiental. Winnicott ([1952]2000) afirma que um ambiente propício para um desenvolvimento emocional saudável, integração e organização psíquica, além de futura saúde mental, seria um ambiente que privilegiasse um cuidado suficientemente bom.

O ambiente que integra e provê esses cuidados fundamentais na vida do bebê e que trará conseqüências na vida futura do sujeito, é aquele que se adapta ativamente às necessidades do bebê recém-nato. Ao contrário, um ambiente ruim e perturbador é aquele que ao deixar de se adaptar às necessidades e demandas do bebê, transforma-se numa intrusão à qual o bebê, ainda muito frágil e com poucos recursos, terá que reagir. Essa reação invade e desorganiza a continuidade do seguir vivendo do bebê. (Winnicott,[1952]2000)

Segundo Mello Filho (2001), no início, o bom ambiente psíquico é físico e concreto, o ambiente uterino, ou então, aquele que provê cuidados que tragam segurança e amparo de modo global à vida da criança. A criança, em um ambiente acolhedor e que identifique e atenda às suas demandas, sente-se confiante, fortalecida e protegida. Nesse tipo de ambiente, a criança sente-se protegida de intrusões e invasões, mesmo que elas existam; a criança sente-se compreendida, entendida, escutada e olhada.

Segundo Winnicott ([1956]2000), o fornecimento de um ambiente suficientemente bom na fase mais primitiva, capacita o bebê a começar a existir, a ter experiências, a constituir um ego pessoal, a dominar os instintos e a defrontar-

se com todas as dificuldades inerentes à vida. Posteriormente, o ambiente continua a ser fundamental para a instauração da saúde mental na criança. Winnicott (2001) afirma que é o ambiente circundante que torna possível o crescimento de cada criança; sem uma confiabilidade ambiental mínima, o crescimento pessoal da criança não pode se desenrolar, ou desenrola-se com distorções.

Por outro lado, sem a propiciação de um ambiente inicial suficientemente bom, o Eu pode dar-se ao luxo de morrer e nunca se desenvolver. O sentimento de realidade encontra-se ausente, e se não houver caos em excesso, o sentimento final será o de inutilidade. As dificuldades inerentes à vida poderão não ser alcançadas. A falha da adaptação suficientemente boa do ambiente pode produzir nos relacionamentos uma perda da sensação de ser e na pior das hipóteses, o desenvolvimento da criança como pessoa é distorcido para sempre, e em consequência a personalidade é deturpada, ou segundo Winnicott (1999), o caráter é deformado. Portanto, a saúde mental e o desenvolvimento emocional, passam a ser uma questão de prover para a criança um ambiente saudável.

O desenvolvimento emocional ocorre na criança se se provêem condições suficientemente boas, vindo o impulso para o desenvolvimento de dentro da própria criança. As forças no sentido da vida, da integração da personalidade e da independência são tremendamente fortes, e com condições suficientemente boas a criança progride; quando as condições não são suficientemente boas essas forças ficam contidas dentro da criança e de uma forma ou de outra tendem a destruí-la. (Winnicott, [1962]1983, p.63)

Sabemos que o hospital, por si só é considerado um ambiente insalubre e psiquicamente arriscado, mas será possível torná-lo um ambiente suficientemente bom? Será possível fazer com que a criança sinta-se segura, confiante e amparada nesse ambiente? Como preservar a *continuidade de ser* de crianças que se submetem a tratamentos médicos invasivos e que podem vivenciar momentos de privação física e psíquica?

Assim como todo bebê só existe na presença de sua mãe, a criança, principalmente a enferma, necessita da presença materna - ou de quem exerça esta função - acolhedora e segura, para sentir-se amparada e dar conta, por meio de seu suporte, de um ambiente que lida com a urgência, a emergência e a imprevisibilidade, como acontece no hospital. Segundo Winnicott (2001) a mãe

tem a capacidade especial de fazer a coisa certa, pois ela sabe como seu filho pode estar se sentindo. Ninguém mais sabe. Segundo ele, médicos e enfermeiros talvez saibam muito a respeito da psicologia, e certamente conhecem tudo, ou quase tudo, sobre a saúde e a doença no corpo. Mas não sabem como a criança está se sentindo a cada minuto, pois estão fora dessa área de experiência que compõe o par mãe-filho.

A teoria Winnicottiana ([1952]2000) nos apresenta expressões como: *mãe devotada comum* e *mãe suficientemente boa* a fim de explicar os caminhos do desenvolvimento emocional saudável. Winnicott (1999) afirma que é conveniente usar uma expressão como “*mãe suficientemente boa*” para transmitir uma concepção não idealizada da função materna, além da idéia que a mãe perfeita não existe.

A palavra ‘devoção’, se despida do seu sentimentalismo, pode ser usada para descrever o fator principal sem o qual a mãe não pode dar a sua contribuição, a adaptação sensível e ativa às necessidades de sua criança – necessidades que, no início, são absolutas. Essa palavra, devoção, também nos indica que, para ser bem sucedida em sua tarefa, a mãe não precisa ser muito esperta. (Winnicott, [1952]2000, p.306)

A *mãe suficientemente boa* é capaz de adaptar-se ativamente às necessidades de seu bebê. Algo proveniente de sua devoção, que se torna possível por meio de seu narcisismo, de sua imaginação, de suas memórias, e também através da identificação, saber quais são as necessidades do bebê. A *mãe devotada comum é suficientemente boa*. Se ela é *suficientemente boa*, o bebê virá a dar conta de suas falhas e erros, sentindo-se frustrado em alguns momentos. No entanto, o sentimento de frustração vivenciado pelo bebê e na medida daquilo que ele tolera suportar, tem um caráter integrador para sua constituição psíquica.

A *mãe suficientemente boa* é a responsável pela saúde mental do indivíduo. Por dedicar-se ao seu bebê pode adaptar-se ativamente às necessidades e desejos dele. Isso pressupõe um estado básico de relaxamento na mãe, e também uma compreensão do modo de vida individual do bebê. Para Winnicott ([1956]2000), se a mãe proporciona uma adaptação suficientemente boa às necessidades do bebê, a linha de vida da criança é perturbada muito pouco por reações à intrusão. Por outro lado, a falha materna provoca fases de reação à intrusão e as reações interrompem o ‘continuar a ser’ do bebê. No entanto, a base

para o estabelecimento do ego é um suficiente ‘continuar a ser’ não interrompido por reações à intrusão.

A ‘mãe Winnicottiana’ não é invasiva e intrusiva, ela se apresenta como se estivesse diluída no cenário da vida do bebê, estando ali para quando e sempre ele precisar. Sua maternagem não traz sobrecarga emocional e afetiva para vida do filho. O amor e a devoção não são sufocantes e egoístas, é como se ela deixasse o bebê simplesmente ser, sentir e experienciar a vida.

E com esses cuidados maternos suficientemente bons, o bebê encontra na mãe preocupada e cuidadosa, algo fundamental para a sua saúde psíquica e desenvolvimento emocional: o *holding*. Essa expressão, utilizada quase que exaustivamente nos artigos Winnicottianos, segundo Mello Filho (2001), vem do verbo em inglês *hold*, isto é, sustentar, conter, dar um suporte.

No caso específico da mãe e da criança, isto pode ser feito através do ato físico de segurar no colo ou da situação genérica da mãe entender as necessidades específicas do filho e atendê-las de modo mais adequado, usando para isto de sua empatia (capacidade de se colocar no lugar do outro) e intuição inconsciente. Deste modo, para Winnicott o *holding* nunca foi apenas o ato físico de segurar, já que para ele a mãe sustenta a criança algumas vezes fisicamente e todo o tempo figurativamente. Portanto, o *holding* sempre inclui a comunicação silenciosa entre uma mãe e seu filho, que é segundo ele a raiz de todas as outras comunicações entre os seres humanos. (Mello Filho, 2001, p.42)

De forma geral, sempre que Winnicott (1999) cita essa expressão quer dizer: tornar seguro, firmar, amparar, impedir que caia, agarrar, conter, prender, garantir, afirmar, assegurar, tranquilizar, serenar, sossegar, não se desfazer de, conservar, apoiar-se e precaver-se. A partir dessa leitura, podemos ter a dimensão real da expressão *holding* ampliando-a dentro do contexto que discutimos nesse estudo. Pensamos ser fundamental e de extrema importância para a criança gravemente enferma, receber o *holding* materno para sentir-se confiante, segura e aderida em seu processo de tratamento. Um *holding* bem feito só pode ser realizado por uma mãe afetiva, *suficientemente boa* em seus cuidados, presente e identificada ao seu filho. Muitas das crianças que apresentamos nesse estudo, tinham ao seu lado uma mãe Winnicottiana como a descrevemos, as amparando e devotada às suas demandas.

Um *holding* bem feito facilita os processos de maturação, e um *holding* mal feito significa para o bebê, vivências de interrupção, devido às reações do

bebê às quebras de adaptação. As falhas muito grosseiras e constantes do *holding* da mãe podem despertar na criança intensos desconfortos, similares às vivências de desintegração, que Winnicott([1952]2000) chamou de angústias inimagináveis ou de aniquilamento: sensações de despedaçamento, de estar caindo em abismos sem fim, de desconexão entre partes do corpo, muitas vezes, representados pelas crianças através de crises de angústias ou pesadelos constantes.

O *holding* tem muita relação com a capacidade da mãe de identificar-se com seu bebê. Um *holding* satisfatório é uma porção básica de cuidado. A maioria dos bebês têm a sorte de terem recebido um bom *holding* na maior parte do tempo. A partir daí, eles adquirem confiança em um mundo amigável, mas, segundo Winnicott (1999), por terem recebido um bom *holding*, tornam-se capazes de atravessar bem todas as fases de seu desenvolvimento emocional muito rápido. Assim, a base da personalidade estará sendo bem assentada se o bebê receber o *holding* de forma satisfatória.

A capacidade que a mãe possui de ir ao encontro das necessidades em constante processo de mutação e desenvolvimento deste bebê permite que a sua trajetória de vida seja relativamente contínua; permite-lhe, também, vivenciar situações fragmentárias ou harmoniosas, a partir da confiança que deposita no fato concreto de receber o *holding*, juntamente com fases reiteradas da integração que faz parte da tendência hereditária de crescimento. O bebê passa, com muita facilidade, da integração para o conforto descontraído da não-integração, e o acúmulo destas experiências torna-se um padrão e forma uma base para as expectativas do bebê. Ele passa a confiar nos processos internos que levam à integração em uma unidade. (Winnicott,1999, p.86)

Assim, à medida que prossegue o desenvolvimento e o bebê adquire conhecimento do seu mundo interior e dos aspectos do mundo exterior, a confiabilidade e segurança no meio ambiente passam a ser introjetadas, baseada na boa experiência do *holding*, da *maternagem suficientemente boa* e da provisão ambiental satisfatória que apresenta certo grau de previsibilidade e cuidado.

O bebê e sua mãe estabelecem um padrão de comunicação com registros particulares e específicos, construídos a partir do afeto que circula nesta relação. Esse tipo de comunicação é silenciosa, como nos apresenta Winnicott (1999). O bebê não ouve ou registra a comunicação, mas apenas os efeitos da confiabilidade, e é algo que vai registrando no decorrer de seu desenvolvimento. Por isso, torna-se fundamental, a previsibilidade materna, a identificação com as demandas do bebê, a resposta que não ultrapasse o tempo suportável do bebê, a devoção nos

cuidados, um bom holding, uma manipulação corporal no bebê, afetiva e que inspire confiança; assim a adaptação materna bem sucedida dá ao bebê, uma sensação de segurança e um sentimento de ter sido amado.

A criança para sentir confiança e segurança precisa vivenciar a presença materna, a coerência de seus atos que lhe proporciona uma estabilidade que não é rígida, mas viva e humana, com a qual pode contar, apoiar-se e se sustentar nos momentos da falta e da privação.

Winnicott (2001) afirma que ao ser oferecido à criança a sensação de segurança, às livramos do inesperado, de um sem-número de intrusões indesejáveis e do mundo do sem sentido, daquilo que não é conhecido ou compreendido. A criança se sente protegida, inclusive, de seus próprios impulsos e dos efeitos que estes possam produzir.

No entanto, assim como existem os acertos e a expressão do cuidado adaptado às demandas do bebê, existem as falhas, que geram a falta de confiabilidade, o receio e a apreensão.

Segundo Winnicott (1999) é a partir das falhas e não acertos que se dá a diferença entre a perfeição mecânica e o amor humano.

Os seres humanos cometem muitos erros, e durante o tempo em que a mãe cuida normalmente do seu bebê ela está continuamente corrigindo suas falhas. (...) são as inúmeras falhas, seguidas pelo tipo de cuidados que as corrigem, que acabam por constituir a comunicação do amor, assentadas sobre o fato de haver um ser humano que se preocupa. (Winnicott, 1999, p.87)

No entanto, quando as falhas não são corrigidas no tempo devido, usamos o termo carência. Winnicott (1999) afirma que uma criança carente é aquela que, após tomar conhecimento de falhas que foram corrigidas, vem a experimentar uma falha não corrigida. Portanto, a tarefa da criança é provocar condições nas quais a repetida correção das falhas seja um padrão para a sua vida. Essas falhas que aqui nos remetemos, são as falhas da vida cotidiana, não aquelas fundamentais de adaptação, frutos da privação, falhas ambientais que não foram corrigidas, mais sérias e que colocam em risco o desenvolvimento psíquico do bebê, deixando marcas no desenvolvimento da futura criança.

Maria Eduarda, 7 (sete) anos, portadora de Leucemia, internada para se submeter ao TMO, a todo momento chama alguém da equipe, de forma constante, solicita a equipe de enfermagem apertando a campainha de forma permanente e

quase contínua, chegando a incomodar e desorganizar o trabalho de vários profissionais. Durante o atendimento psicológico perguntamos a ela sobre as suas solicitações constantes, ela nos fala: *“Eu no outro dia te chamei e você não veio, pedi pra sete pessoas diferentes te procurar e você não apareceu...eu chamo todo mundo porque eu gosto de vocês, na minha casa não é assim, em nenhum lugar as pessoas cuidam de mim como é aqui, eu chamo porque eu me sinto bem quando vocês ficam perto de mim...com a minha mãe nem é igual como é aqui, ela não cuida assim de mim, eu fico sozinha...”*

Para Winnicott (2001), quando o par mãe-filho funciona bem, o ego da criança acaba por se constituir de forma muito forte, pois é apoiado em todos os aspectos. O ego reforçado (e portanto, forte) da criança é desde muito cedo capaz de organizar defesas e desenvolver padrões pessoais fortes, isso só é possível ocorrer devido ao apoio do ego da mãe. Assim, se o apoio do ego da mãe não existe, ou é fraco, ou intermitente, a criança não consegue desenvolver-se numa trilha pessoal; o desenvolvimento passa então, a estar mais relacionado com uma sucessão de reações a colapsos ambientais do que com as urgências internas.

Os bebês bem cuidados rapidamente estabelecem-se como pessoas, cada um deles diferente de todos os outros que já existiram ou existirão, ao passo que os bebês que recebem apoio egóico inadequado ou patológico tendem a apresentar padrões de comportamento semelhantes como a inquietude, estranhamento, apatia, inibição e complacência. (Winnicott, 2001, p. 24/25)

O que até aqui vimos a partir da teoria Winnicottiana, nos possibilita entender um pouco do funcionamento de certas crianças enfermas que conseguem adaptar-se a realidades difíceis e ao manejo de sua saúde frágil. A partir da tese Winnicottiana, entendemos que, provavelmente, os cuidados iniciais que muitas das crianças que citamos receberam, foi fundamental para um funcionamento egóico consistente. Assim, puderam se adaptar e apresentar recursos internos de enfrentamento saudáveis que conseguiram dar conta das intrusões ambientais que o tratamento impôs. Isso só foi possível, a partir da fundamental confiança, no manejo amoroso e pessoal e no cuidado suficientemente bom que sua mãe ou quem ocupou a função materna exerceu. A marca afetiva inicial permaneceu nessas crianças, possibilitando que enfrentassem de forma menos caótica a travessia que a doença lhes trouxe.

Chegamos, portanto, no ponto fundamental de que trata esse capítulo: a saúde mental da criança doente. Pois, como vimos no decorrer deste estudo, as crianças que têm corpos biologicamente adoecidos não necessariamente tem um psiquismo também enfermo. A saúde mental de algumas crianças é fundamental para a crença em seu restabelecimento físico e até mesmo melhora de sua enfermidade. Na contramão dessa idéia, observamos que crianças com pouca continência familiar, que recebem um *holding* deficiente, que vivenciam cuidados maternos ambivalentes, muitas vezes, acabam tendo uma evolução ruim em seu tratamento, apresentando aumento dos efeitos colaterais, dificuldade em aceitar certos procedimentos, vivenciam crises de angústia e ansiedade que se confundem com sintomas físicos, dificuldades na alimentação e padrão ruim no ciclo sono-vigília. Lembramos que cuidado familiar não é aquele que se estabelece apenas pela presença física dos pais e/ou cuidadores, mas sim, no cuidado não invasivo, sereno e não ansiogênico, no cuidado que emana segurança, previsibilidade e afeto. A criança necessita dos adultos para assumirem seus cuidados e ajudá-las na travessia doença-saúde, mas o limite, por vezes, é tênue daquilo que aquietta e sossega daquilo que se torna excesso e invasivo.

Na tentativa de ampliarmos o entendimento da capacidade da criança doente de enfrentar as situações traumáticas que o tratamento e a doença, por vezes impõem apresentamos alguns aspectos da Teoria da Resiliência para enriquecer a discussão e trazermos um outro olhar sobre o funcionamento psíquico de crianças que enfrentam adversidades como as impostas pela doença conseguindo superá-las.

Das artes às ciências, passando pela filosofia, política e religião, várias personalidades da história mundial durante algum período de sua infância e/ou vida adulta, tiveram que vivenciar o enfrentamento de adversidades. Pinheiro (2004) a fim de ilustrar, nos dá o exemplo de alguns: Ludwig Bethoven, musicista, compôs parte de suas obras-primas padecendo de surdez total; Stephen Hawking, físico, formulou sua teoria da cosmologia quântica após ser acometido por esclerose lateral amiotrófica (ELA), Maomé, líder religioso, responsável pela fundação do Islamismo, teve origem humilde e ficou órfão aos seis anos de idade. Recentemente, o romancista húngaro Imre Kertész, que foi sobrevivente do campo de concentração de Auschwitz, ganhou o Prêmio Nobel de Literatura.

Alguns argumentam que toda a criança e adulto passa por algum tipo de dificuldade, seja emocional, social, física ou econômica. Afinal, não há uma existência humana plenamente feliz e completamente protegida das incertezas da vida. Mas algumas questões acerca do comportamento humano, especificamente, do comportamento infantil, que levantamos no início deste capítulo, valem a pena serem feitas novamente, mas agora tentaremos respondê-las do ponto de vista da teoria da resiliência: Como algumas crianças conseguem enfrentar situações adversas ao desenvolvimento humano? Por que algumas são mais vulneráveis que outras diante de situações de risco? Por que algumas crianças apresentam certa invulnerabilidade e competência para manejar situações estressantes?

Pinheiro (2004) aponta que a psicologia tem apresentado como via teórica para compreender e discutir essas questões o conceito de resiliência, comumente definida como a capacidade do sujeito enfrentar as adversidades, ser transformado por elas, conseguindo superá-las.

Segundo Souza & Cervený (2006), o conceito de resiliência no campo das ciências da saúde data da década de 70, e é originário das ciências físicas. Os estudos tiveram início com o interesse em entender pessoas que haviam se submetido a traumas agudos ou prolongados, fatores considerados de risco para o desenvolvimento de doenças psíquicas, e que não adoeciam como seria o esperado.

Yunes (2001) refere que no dicionário da língua inglesa se encontram dois raciocínios para o termo: o primeiro se refere à habilidade de voltar rapidamente para o seu usual estado de saúde ou de espírito depois de passar por doenças, dificuldades, etc.; a segunda definição é a habilidade de uma substância retornar à sua forma original quando a pressão é removida, ou seja, a capacidade de flexibilidade. Esta última remete-nos ao conceito originário de resiliência atribuída à física, que busca estudar até que ponto um material sofre impacto e não se deforma. Nestas definições encontramos que o termo se aplica tanto a materiais quanto a pessoas.

Aliado a teorias da psicopatologia, desenvolvimento e estresse, o conceito de resiliência foi definido a princípio como um conjunto de traços de personalidade e capacidades que tornavam invulneráveis as pessoas que passavam por experiências traumáticas e não desenvolviam doenças psíquicas caracterizando assim, a qualidade de serem resistentes.

Posteriormente, com o avanço dos estudos, novas facetas desse fenômeno foram descobertas, admitindo-se então a vulnerabilidade das pessoas a situações adversas, considerando então resilientes aquelas que conseguiam recuperar-se possuindo um desenvolvimento saudável na vida adulta. Nessa ocasião, a partir de alguns estudos, atribuiu-se grande importância ao relacionamento com figuras de apego na infância como parte do processo de recuperação e desenvolvimento saudável. Admitiu-se portanto a possibilidade do desenvolvimento da resiliência por meio do relacionamento com pessoas significativas.

Santos et al (2005) nos chamam a atenção para o conceito de resiliência e de invulnerabilidade não serem equivalentes, uma vez que resiliência refere-se a uma habilidade de superar adversidades, o que não significa que o indivíduo saia da crise ileso, como implica o termo invulnerabilidade. Invulnerabilidade passa uma idéia de resistência absoluta ao estresse, de uma característica imutável, como se o sujeito fosse inacessível a qualquer tipo de dor. Trata-se antes da capacidade para passar por uma situação traumatizante ou estressante, tomar consciência da situação como um todo, ser capaz de posicionar-se a respeito, tomando atitudes adequadas para as eventuais mudanças que se fizerem necessárias, e transcender o problema, continuando a vida numa linha de desenvolvimento e melhor qualidade do existir.

Os sobreviventes de experiências catastróficas não são necessariamente pessoas resilientes. Algumas podem centrar suas vidas em torno das experiências negativas que vivenciaram, negligenciando outras dimensões do seu viver, enquanto que as pessoas resilientes desenvolvem certas habilidades que as capacitam a responder de forma efetiva às demandas da vida cotidiana, assumindo o cuidado e o compromisso com sua própria vida e a que delas dependem. Isso não significa que não experimentem o estresse, ou que não se sintam atingidas pela situação adversa. Pelo contrário, o sujeito resiliente conserva as marcas da adversidade que enfrentou. Elas estão presentes em suas lembranças, em seus sentimentos. Sua história permanece em sua memória, mas a pessoa é capaz de se recuperar porque encontra o suporte que a ajuda a prosseguir, delineando uma trajetória que, do ponto de vista social e cultural, pode ser considerada positiva. Como nos fala Thalita, 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia: *“Eu tento esquecer a minha última internação aqui no CEMO e eu não consigo...você pode me ajudar a esquecer... eu lembro que foram dias difíceis.”*

Resiliência pressupõe, portanto, uma maneira de administrar as adversidades, reconhecendo seu potencial de risco, mas sem perder a capacidade de mobilizar os recursos (pessoais e contextuais) para enfrentar essas situações. Trata-se de um conceito valioso, especialmente em termos de promoção da saúde, que ajuda a compreender porque algumas pessoas expostas a situações com elevado potencial de risco são capazes de enfrentá-las bem e outras em situações semelhantes não conseguem responder da mesma maneira. (Silva et al, 2009, p.3)

Boris Cyrulnik (2009), psicanalista e um dos maiores estudiosos do conceito de resiliência, afirma que o sofrimento é provavelmente o mesmo em todo ser humano traumatizado, mas a expressão de seu tormento, o remanejamento emocional do que o destruiu depende daquilo que ele chama de *tutores da resiliência*, que seria um outro – uma pessoa, um lugar, um acontecimento, uma obra de arte - que estabelece amor incondicional e também corrige o desenvolvimento através da interação construída constantemente e dinamicamente, pois, psiquicamente, este tutor representará o modelo identificatório a ser procurado e repetido durante a vida do sujeito.

Esse autor nos diz que num contexto de sofrimento, qualquer pequeno sinal de humanidade é superinvestido porque faz nascer a esperança que ajuda a suportar as circunstâncias adversas. É como se a hostilidade do mundo deixasse de ser implacável e uma luzinha acabasse por acender, a exemplo de Laura, 9 (nove) anos, portadora de coriocarcinoma de ovário, que durante a internação para se submeter ao TMO, nos disse: *“Você vem aqui pra me ajudar a desabafar, né? Porque a gente melhora depois que fala? Eu falo pra mamãe que falar, desenhar e dizer das coisas que eu tenho medo e não gosto daqui de dentro pra você, me ajuda até a dormir...eu queria apenas agradecer por você!”*

Cyrulnik (2004) afirma que a faísca da resiliência depende muito da organização do meio, que não só relança a vida como também lhe dá uma direção. De forma metafórica, ele nos diz que ‘um ferido pode ficar agonizante a vida inteira se não encontrar ninguém’. Fazendo um link com a teoria Winnicottiana, sabemos que um outro-materno, provoca na criança algo da ordem da força egóica, capacitando-a à superação das adversidades. Cyrulnik (2009) aponta que a criança resiliente é servida de pais tutores de resiliência, e exemplifica apontando que estes, quando estão feridos, o que transmitem não é a ferida, mas o modo como enfrentam seus machucados.

Ao final de um atendimento psicológico a Thalita, de 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia, onde ela falou incansavelmente de sua relação afetiva com sua mãe, muito emocionada e com os olhos marejados, nos disse: *“Eu tenho uma ‘mãe-anja’... e só por causa dela que eu to aqui agorinha, sentada aqui e conversando com você”*

Um ferimento precoce ou um grave choque emocional deixam um traço cerebral e afetivo que permanece dissimulado sob a retomada do desenvolvimento. O tecido portará uma lacuna ou uma malha particular que irá alterar a continuação da tecedura. Poderá se tornar um tecido bonito e quente, mas será diferente. O distúrbio é reparável, às vezes até para melhor, mas não é reversível. (Cyrułnik, 2004, p.62)

Santos et al (2005) destacam algumas características do funcionamento resiliente que podem ser observados em crianças e adolescentes, tais como: independência, iniciativa, humor, capacidade de relacionar-se, criatividade, moralidade, capacidade de manter distância emocional e física diante da situação problemática, bom funcionamento intelectual, sociabilidade, autoestima, talentos individuais, rede de suporte favorável, boas figuras parentais, fé, entre outros.

A partir desses pilares podemos pensar em algumas crianças doentes que conseguem manter a calma diante do caos que enfrentam, a ponto de acalmar seus pais e a equipe de saúde; crianças que conseguem criar e elaborar a vivência traumática de forma lúdica e que estabelecem laços de afetos que sustentam a possibilidade da vida, mesmo quando esta corre efetivo risco, crianças que têm dentro de si a certeza que em algum momento a crise irá passar e a sua vida será de volta trazida para sua direção.

No entanto, Cyrułnik (2009) afirma que além de certas características comportamentais, como as citadas, a busca de sentido revela o despertar da vida psíquica. Quando a criança sabe o que ocorre em seu entorno, sente-se mais forte e menos angustiada, assim, aos poucos, a partir do sentido que dá àquilo que consigo ocorre, de vítima da situação passa quase a se tornar um especialista de si mesmo. Aprende a manejar melhor seus desconfortos, entender suas reações de forma mais organizada, ficar menos assustada e apreensiva com situações novas, conseguindo se reorganizar continuamente. O que ocorre, portanto, é que um sujeito resiliente é alguém que passa a estar mais atento às suas próprias reações ou atitudes.

Para Cyrulnik (2004) a força da resiliência provém muito mais da busca de sentido do que do próprio sentido. A força do sentido seria aquilo que apaziguaria e transformaria o caos em explicação e contorno. Não saber o que se passa e porque sofre é quase enlouquecedor. A doença traz um nome, esse nome traz uma legitimidade encontrada em sintomas esperados e tratamentos científicos já estudados. No entanto, cada um vivencia o *estar doente* da sua forma, a partir de sua história, com seus traumas e desafios internos. A criança em desenvolvimento assim como o adulto, precisa encontrar um sentido no caos que a sua vida se tornou desde o início de sua doença, para assim, ir remanejando e acessando alguns recursos de enfrentamento.

Não é possível se orientar num mundo insensato, não é possível se adaptar a um mundo confuso, mas quando aparece uma forma, a pessoa se sente melhor, porque o insensato, ao se tornar explicável, dá uma clareza que ordena uma estratégia de vida. Agora é possível saber o que fazer, onde se esconder, quem enfrentar. Ao sair da bruma e da agonia, qualquer explicação devolve vida. (Cyrulnik, 2009, p. 71)

Segundo Cyrulnik (2009), qualquer coisa é melhor que nada, o psiquismo tem horror ao vazio e o ansioso fica aliviado quando dá ao mundo uma forma coerente. Para um psiquismo humano, o caos corresponde ao rompimento traumático e a resiliência responde aos remanejamentos do sistema que encontram-se em desordem. A vida psíquica não pode se desenvolver no meio do caos, o tumulto da realidade pode nos impedir de dar uma ordem ao mundo. Não é possível agir racionalmente num mundo caótico, pois é impossível mover-se em todas as direções. É preciso dar forma ao mundo para responder a ele e nele se comportar, é preciso lhe dar sentido para adaptar uma estratégia de vida.

As crianças que neste estudo colocaram em palavras seus afetos, fantasias e medos, puderam se esvaziar de algumas angústias que permeiam sua vida, puderam *elasticizar* sua dor, transformando-a em narrativa, em enredo de suas próprias histórias. Santos et al (2005) apontam que a palavra tem muito mais a função afetiva do que informativa, se fala para estabelecer laços e depois transmitir transformações. Poderíamos dizer, portanto, que as palavras da resiliência são afeto e sentido. Quando se fala não há cisão, mas sim transformação, a sua versão passa a valer, a contar, a partir daquilo que se viveu e se narrou.

Sabemos que enfrentar a adversidade da doença, sendo ainda criança, torna a jornada da vida mais pesada. O conceito de resiliência, portanto, nos explica que é a partir da adversidade que soluções criativas passam a existir para o melhor viver do sujeito que enfrenta a crise. A adversidade tem, então, um efeito potencializador de amadurecimento, crescimento e enriquecimento pessoal e que na sua ausência, certamente não teriam se explicitado. Segundo Santos et al (2005), é a adversidade que produz resiliência; é condição para o desenvolvimento da resiliência.

Cyrulnik (2006) recorre a Freud ([1893]1996) para diferenciar trauma de adversidade e novamente ressalta a importância da narrativa e da transformação da dor em enredo discursivo.

(...) para haver um trauma é necessário que se produza uma fratura, esta pode ser física, meu corpo está quebrado, ou psíquica, como aquilo que contém um sistema protetor contra as excitações, aquilo que me permite permanecer sendo eu mesmo, quando o meio varia, quando os golpes e adversidades se apresentam e causam danos. O traumático se apresenta, o que fazer com ele? Quando é possível falar sobre a ferida, fazer algo com essa ferida, se pode construir uma narrativa íntima 'eu sou aquele que adoeceu, sofri inúmeras perdas, fui abandonado. (Cyrulnik, 2006, p.48)

Santos et al (2005) refutam essa idéia de Cyrulnik (2006) quando afirmam que diante do traumático o sujeito pode recorrer a sua narrativa interna como um *tutor de resiliência*. Nesse sentido, a resiliência não deve ser entendida como um conceito que desvaloriza o traumático no sentido de que ele não tem nenhum lugar, o trauma representará uma morte psíquica parcial da qual se poderá renascer metamorfoseado e transformado.

A seguir apresentamos um caso clínico de uma criança resiliente que conseguiu metamorfosear a sua história de dor, solidão e quase morte, transformando-a em narrativa de vida, de superação das adversidades e lição do bem viver.

5.2

Do deserto ao Oásis – A história de Cléber, escrita e contada por ele mesmo

Existem crianças diferentes, que pensam a vida de forma encantadora, que iluminam o lugar por onde passam, que preenchem os espaços com resignação, calma e sabedoria, muitas delas estão doentes e passando por graves enfermidades. Existem crianças que sentem e enfrentam a vida de forma autêntica e marcante, muitas delas também encontram-se em leitos de hospital. Existem crianças que vivem 1 ano de sua vida com a experiência de quem viveu 10, seu crescimento e amadurecimento psíquico é raro de se encontrar por aí, mas muitas tiveram que aprender a equilibrar-se na corda bamba da vida e da morte. Também existem crianças assim como as descritas, só que, são crianças saudáveis, com saúde física e orgânica para dar e vender, sem problemas de enfermidades graves que podem levá-las a morte. Mas aqui, neste estudo, não falamos destas crianças, falamos das outras, daquelas crianças que muitos adultos costumam a crer que sobreviverão diante de tantos problemas que já enfrentaram. Essa é a história contada por uma dessas crianças, especiais, e é ela mesma que nos ajuda a contar a sua própria história de dor, de quase morte, mas acima de tudo de superação e de vida.

Quem nos conta a sua história é Cléber que se descobriu doente aos 7 anos de idade.

Tudo começou quando ele começou a sentir muitas dores pelo corpo, principalmente na cabeça e febre alta: (...) *certa noite comecei a sentir dores, elas mudavam de lugar pelo corpo(...)* Meus pais passaram a noite em claro comigo, minha mãe fazia compressa, e até aliviava por alguns minutos as dores. Mas de repente a dor voltava e eu gemia em voz alta. Quando amanheceu eu estava acabado, me sentia muito fraco que nem conseguia levantar.”³⁴

Ele conta algumas das muitas intercorrências pelas quais passou antes de descobrirem o que finalmente tinha: “*Não demorou e logo me levaram a UTI, fiquei com as juntas inchadas e vermelhas, emagreci muito, tomei várias bolsas*

³⁴ Trechos do livro ‘O meu deserto’.

de sangue, eu estava péssimo, não conseguia nem andar. Vivia a base de morfina para suportar a dor e precisei de calmante para poder dormir.”

Após uma longa e extenuante investigação diagnóstica, depois de muitos meses em longo desconforto físico, descobriram que o problema de Cléber tinha nome, e se chamava Leucemia: *“Naquela hora me senti abraçado por Deus e até comecei a agradecer e sorrir, de tanta alegria! Pois só depois de 7 meses que descobriram a minha doença e eu estava morrendo aos poucos, já que não podiam tratar de algo que não sabiam o que era.”*

Cléber não é do Rio de Janeiro, mas para se tratar teve que se mudar e vir morar aqui no Rio: *“Quando o hospital é perto de sua casa, alguns amigos ainda te visitam, mas são poucos, só que eu estava em um hospital a 3.000 km de minha casa e nem a mamãe poderia estar comigo. Meus amigos passaram a ser as enfermeiras e os médicos...E o meu pai que me dava a maior força. Eu não estava nada bem.”*

Já estabilizado no Rio com toda a sua família, aos poucos e com o tratamento correto, conta que foi começando a se sentir melhor e a retomar algumas de suas atividades, chegou a voltar a ir para a escola, mas algumas coisas em sua vida não estavam indo nada bem: *“Na escola comecei a ser motivo de piada para alguns garotos, por causa das minhas bochechas inchadas (reação do corticóide) e que não entendiam o que eu estava enfrentando. Chegava em casa chorando e muito triste. Eu perguntava para o papai e para a mamãe se eu era feio e explicava o que acontecia na escola. Papai sempre me dizia: ‘Filho, você está passando por um deserto, que logo vai chegar do outro lado. O ano já está acabando e o tratamento chegando ao fim. Isso tudo vai passar, confia em Deus!’ Essas palavras me confortavam e me davam esperanças.”*

Cléber sentia muito os efeitos do tratamento e das medicações que fazia uso. Elas traziam grande desconforto físico e psicológico. Associado a isso, a Leucemia parecia não ter sido completamente erradicada: *“Em setembro comecei a sentir muitas dores na cabeça e nas costas, estava vomitando, ficava muito nauseado, fraco e cansado. Havia engordado tanto, que perdi todas as minhas roupas, ganhei 30 kg. Eu olhava no espelho e não me reconhecia. Minha pele rompeu, mamãe disse que aquilo se chamava estrias e que depois poderíamos tratá-las.”*

Após algumas recaídas e não sucesso com o esquema quimioterápico, Cléber foi encaminhado para o CEMO para se submeter ao TMO. Muito esperançoso e com muitas expectativas em sua melhora, aceitou junto com a sua família a fazê-lo o quanto antes. Como sua situação clínica não podia esperar por muito tempo e a fila para o transplante no CEMO estava longa, foi encaminhado para São Paulo, onde se submeteu ao TMO. Sua irmã caçula foi sua doadora: *“Fomos encaminhados para o INCA, onde foram feitos os exames de compatibilidade de meus dois irmãos. Graças a Deus a minha irmã foi 100% compatível. (...)estava tudo certo para agendarmos o transplante. Mas o problema é que tinham mais de seis pacientes na lista de espera e não podíamos esperar, porque o meu caso era urgente! Foi aí que os meus médicos nos encaminharam para São Paulo.”*

Cléber conta das lembranças de São Paulo e das amizades que fez no hospital onde se submeteu ao TMO; de como é ruim perder alguém, mesmo que tenha conhecido há pouco tempo, mas principalmente, por perder pessoas que têm o mesmo problema que o seu: *“Me lembro de uma garotinha, Paola, ela tinha Leucemia também e seu irmão foi doador. Estava super bem até que um dia receberam a notícia que a medula não havia pegado. Tudo foi muito difícil para ela e a família. (...)sabiam que as chances eram poucas, mas faziam tudo para salvá-la. Ela foi transplantada novamente, mas infelizmente foi piorando...e não resistiu. (...)depois eu soube que mais outros dois amigos também não resistiram”* Ele continua: *“Não tenho dúvidas de que todos esses amigos, foram guerreiros pois tentaram até o fim. Sentirei saudades e me lembrarei sempre deles, porque me ensinaram muitas coisas, como lutar sempre.”*

Mas quando a jornada de Cléber parecia que chegaria ao fim, um novo caminho e dessa vez, muito tortuoso apontou. Cerca de 15 dias após o TMO, Cléber, desenvolveu uma das seqüelas com maior índice de mortalidade no TMO: a DECH³⁵. A forma que a DECH se apresentou em Cléber foi muito grave, atingindo toda a extensão de sua pele: *“A doença de enxerto estava bastante avançada. Minha pele estava escura e descamando! Tinha muitas feridas, além do mais a pele estava solta e estava cheia de bolhas. Era como queimaduras de 3°*

³⁵ Para melhor entender ver o Capítulo I e II.

grau e desta vez ninguém podia me ajudar para sentar, levantar ou deitar, porque não havia lugar onde eu pudesse ser tocado.”

Cléber foi encaminhado de volta ao Rio, nessa situação gravíssima, pois os únicos centros de TMO que tratam esse tipo de DECH com aparelhagem sofisticada e específica é o do Rio de Janeiro e Curitiba.

Ele lembra como foi a volta ao Rio: *“Minha mamãe foi muito corajosa! Estava sozinha comigo, mas resolveu tudo! Pegou autorização e conseguimos embarcar em um avião direto para o Rio de Janeiro.”*

Ele conta da emoção de encontrar seus familiares a sua espera no aeroporto e do susto que sua irmã, a doadora, teve ao vê-lo no estado em que se encontrava: *“Quando Amanda me viu perguntou: ‘Minha medula fez mal a você, Cléber?’ Expliquei para ela o que tinha acontecido: ‘O meu corpo queria expulsar a medula, mas como ela não queria sair, ele ficou chateado e estava fazendo aquilo comigo. Porém, ela não podia ir embora até que o corpo se acostumasse. Eu estou fazendo um tratamento para melhorar a pele, ajudar meu organismo a aceitar a medula e combater a doença do enxerto.”*

E foi assim, nesta situação e neste cenário devastador, que pela primeira encontramos Cléber. Ele encontrava-se no ambulatório, a espera da autorização para subir ao Centro Cirúrgico, para a colocação de um novo cateter. Encontrava-se coberto por um pano cirúrgico de pouco atrito, sem roupas pois as mesmas colavam em sua pele que se desfazia na medida em que as horas passavam: *“(...)quando eu acordei na sala de cirurgia, eu comecei a gritar de dor. A dor era tão grande que eu não podia suportar. Os médicos me manusearam muito e minha pele havia soltado. Também as bolhas estouraram e a roupa havia se prendido na pele. Diluíram morfina no meu soro para tirar a minha dor e mesmo assim, não passava. Fui internado, pois o meu estado era grave.”*

E diante desse quadro dramático, acompanhamos a internação de Cléber. Percebíamos estar de frente a uma criança diferente, dessas especiais e que carregamos para sempre conosco. Ele chorava de dor, mas pedia desculpas por não estar suportando o mal estar e pelo seu descontrole: *“Eu não sabia, mas depois os médicos disseram que eu só tinha 30% de chances de sobreviver. Se eu desistisse, o meu deserto acabaria ali, mas eu queria continuar.”*

Após o início do efeito da morfina, e sentindo-se levemente melhor, Cléber quis conversar. Falamos para sua mãe que encontrava-se o dia todo em

jejum e já passavam das 18:00 hrs, que descesse para comer algo, respirar um pouco e telefonar para seu marido que ansioso aguardava notícias do filho.

Depois de enfrentar um dia inteiro de dor, apreensão e fortíssimo mal estar, Cléber quis falar, precisava dividir a sua angústia, se esvaziar dos desconfortos psíquicos e das fantasias que o amedrontavam, ele falou por aproximadamente 1 hora. Nos contou a sua história de vida, falou de seus irmãos, de seus pais, da experiência em São Paulo, das mudanças em seu corpo, na sua aparência e em sua vida por conta das medicações e tratamento, do que sentia saudades, dos seus medos, da sua fé e da sua esperança...mesmo no estado em que se encontrava.

De forma surpreendente, pede para pegarmos o laptop de sua mãe para nos mostrar o livro que estava escrevendo e que contava toda a sua história e de tudo que vinha enfrentando desde que recebeu o diagnóstico da Leucemia: *“Talvez, quem saiba, eu possa com esse livro ajudar outras pessoas que estão passando pela mesma situação. Papai disse que fará de tudo para conseguir uma editora...eu não escrevo sempre, as vezes fico cansado, mas sempre que me sinto bem, corro para escrever as coisas que eu sinto.”*

Só tinham dois capítulos escritos, mas ele já sabia qual seria o título: *“O Meu Deserto”*.

Em seu livro no capítulo chamado *Sinais de Seca*, hoje já escrito e publicado, Cléber conta o porque da escolha do título:

O deserto, como você sabe, é um lugar muito seco e árido. Não tem água pra nada! A água representa vida e alegria. Com a presença da água tudo fica verdinho e florido, as árvores dão fruto e há animais e pássaros. Mas no deserto o calor é quase insuportável e poucos animais ou plantas resistem. As plantas geralmente são cheias de espinhos e os animais são perigosos, como a serpente do deserto. É assim que eu me sentia quando estava internado por meses, sem saber quando eu ia sair ou quando tudo iria acabar. Eu ficava sonhando em brincar com meus irmãos e com meus amigos, mas logo acordava para a realidade. Por muitas vezes eu perguntava para o meu pai: ‘Papai, quando isso vai acabar?’ E ele me dizia: ‘Filhinho, você está atravessando um deserto e logo vamos chegar do outro lado! Tenha fé e seja forte, tudo isso logo vai passar. (Firme, 2010: p.13/14)

Durante as mais de quatro semanas que permaneceu internado, chorava de dor, principalmente na hora do banho: *“Até que um dia os enfermeiros disseram que eu tinha que tomar banho debaixo do chuveiro. Não gosto nem de pensar nesse momento. Mal podia acreditar no que ouvia. Se eu não agüentava nem as*

toalhas umedecidas, quanto mais água caindo na carne viva! A minha pele estava tão sensível que, se o clima estivesse fresco, tremia de frio, e qualquer calor me queimava. Quando eu entrei debaixo do chuveiro comecei a sentir muita dor. Era desesperador! Eu gritava muito! Quando eu saí do banho, a dor ainda continuava. De novo tiveram que colocar morfina para poder aliviá-la...” Terminado o banho, Cléber pedia desculpas e agradecia a cada membro da equipe que havia dado banho nele, sempre pedia desculpas à equipe pelo trabalho que estava dando, e pelo choro constante.

Seus pais permaneceram ao seu lado durante todos os períodos da internação e ainda hoje, em acompanhamento ambulatorial, são incansáveis no cuidado com o filho. Muito afetuosos e atendendo as demandas de Cléber, procuram inseri-lo no tratamento conversando e explicando a ele tudo o que se passa, nunca esconderam seus sentimentos do filho, e sempre que possível compartilhavam a dor, a angústia e o medo de perdê-lo, sempre com muita serenidade e calma. Cléber tem em seus pais seu grande suporte: *”Meus pais não me deixaram em nenhum momento, sofriam e choravam comigo.”*

Aos poucos, ele foi melhorando, fazia Fotoferese³⁶, usava medicação tópica, além de uma série de antibióticos, antifúngicos entre outros medicamentos profiláticos pelo risco de contrair algum tipo de infecção: *“Além de fotoferese era necessário intercalar com várias pomadas e óleos em horários diferentes. Com o tempo, a minha pele foi melhorando e as lesões foram diminuindo.”*

Depois desse episódio, Cléber reinternou por diversas outras vezes. Era trazido pelos seus pais com febre alta e hipotensão, teve que trocar o catéter por quatro vezes e sempre apresentava algum tipo de infecção que obrigava a sua internação. Em todas elas seu comportamento permaneceu o mesmo, sempre disponível e solícito, triste por estar novamente hospitalizado, mas aderido ao tratamento e sabendo que isso fazia parte da sua reabilitação. Nunca se queixou ou reclamou, pelo contrário, aproveitava as internações para estudar, ler e fazer alguns exercícios de escoteiro, atividade que adorava e que referia sentir muitas

³⁶ Fotoferese extracorpórea, é uma modalidade de terapia celular que tem demonstrado eficácia e segurança em pacientes portadores de doenças auto-imunes e mediadas por células T, incluindo esclerodermia, linfoma de células T cutâneo/ Síndrome de Sézary e doença enxerto-contrahospedeiro após transplante de células-tronco hematopoiéticas. O tratamento se baseia no efeito biológico de uma substância fotossensibilizante, o 8-metoxipsoraleno, e da radiação ultravioleta A, nas células mononucleares coletadas por aférese e reinfundidas ao paciente. (Silva & Bouzas, 2008, p.119)

saudades: *“Os dias passavam muito devagar e eu ficava estressado entre aquelas quatro paredes. Eu tirava meu estresse conversando com meus irmãos por telefone que estavam em casa. Também aproveitei para fazer várias especialidades de desbravador, já que tinha tempo de sobra! Ainda fiz um quadro de nós e amarras lá dentro! Queria aproveitar a vida lá fora, brincar, ir à escola, mas não podia.”*

Resignado, Cléber aceitava a sua condição de hospitalização e conseguia criar e produzir mesmo diante da privação que vivia nas muitas internações que passou: *“Pensei que enquanto estivesse ali, poderia fazer coisas interessantes, que talvez não faria se estivesse lá fora...aproveitei então para fazer tudo o que sabia e de que gostava, e que às vezes não fazia quando estava lá fora. Desenhei, pinte, joguei no computador, dei até uma de escritor. Criava estórias em quadrinhos e fiz até a caricatura de uma psicóloga que gostava de me visitar e que me dava muita força.”*

Com o tempo a vida de Cléber pode, aos poucos, voltar ao normal, e ele pode novamente, retomar algumas atividades que estavam paradas desde o TMO: *“As coisas já estavam bem melhores. Eu já estava em casa e podia passear em lugares abertos, sem aglomerações, e usando sempre máscaras de proteção para não pegar nenhum vírus. Nesse tempo já estava falando sobre o vírus da gripe suína e isso me preocupava, pois várias pessoas estavam morrendo por causa dela.”*

Uma de suas grandes preocupações era em relação ao colégio, com suas tarefas da escola e de conseguir passar de ano: *“(...)comecei a receber trabalhos, pesquisas e provas para fazer em casa. Era muita coisa...não podia passar de qualquer jeito, para isso precisava me esforçar e estudar muito. Estava animado e queria recuperar e acompanhar meus amigos de turma. Sonhava em passar de ano e poder estudar com eles novamente em 2010.(...)tinha que ganhar tempo e aonde eu ia levava comigo meus trabalhos. Estava completamente concentrado. A maioria deles fiz no hospital, ou tomando medicações ou fazendo foterese, já que passava muito tempo por lá.”*

Nem mesmo os efeitos colaterais das medicações e mal estar físico comuns, por ainda estar em tratamento, tiraram o foco e o desejo de recuperar o tempo que teve que se ausentar das suas atividades estudantis. Ele realmente foi incansável: *“Era muita correria. Às vezes sentia dor de cabeça, mas não queria*

parar. Tive que fazer resumos de História, um mapa do Brasil com os estados, as suas capitais e o rendimento financeiro de cada um deles para Geografia. Em Português fiz interpretações de textos, atividades, redações. Em Matemática, estudei equação de 1º grau e números negativos. Sem falar de Ciências, Inglês, Espanhol, Artes, Educação Física e Religião. (...)fui entregando tudo e esperando ansioso. No fim do bimestre eu recebi a notícia de que eu havia passado de ano! Dei graças a Deus que mesmo fazendo tratamento consegui ser aprovado! (...)eu não tirei nenhuma nota abaixo de 7,0.”

A cada dia, Cléber sentia o gosto de uma nova vitória pois sua saúde em franca melhora, evoluía positivamente. A vida podia ir, levemente, voltando ao normal, e o esperado oásis, começava a ser avistado: *“Sentia aliviado por ter conseguido chegar ao oásis e conseguido passar pelas dificuldades do deserto. Não tenho dúvidas de que, se eu não tivesse passado por tudo isso, não teria desenvolvido a fé e confiança que hoje tenho em Deus. Muito menos daria tanto valor a minha vida e a minha família que é o maior presente neste mundo.”*

Mas o significado simbólico da representação do TMO, permaneceu: *“Já estava com seis meses de vida, pois com o transplante, nasci novamente. (...)sei que agora, mais do que nunca, eu tenho que ter paciência, é como eu disse, nasci de novo! E ao nascer, você não vai fazendo de tudo o que um adulto faz, é preciso aprender muitas coisas e até mesmo criar resistência para poder fazer outras. A perseverança e a fé são o segredo de todas as coisas(...)ainda preciso tomar muitos remédios, meu tratamento de pele não é mais fotofereze, e sim, fototerapia. Estou com a pele bem recuperada.”*

E com a vida se reorganizando, Cléber nos deixa algumas lições: *“Não desista, pois em todo o deserto existe um oásis. E por mais difícil que pareça o deserto, é necessário manter-se sempre ocupado. Desesperar-se ou esmorecer não ajuda, atrapalha. Não é nada fácil, mas com paciência e fé, logo você chegará do outro lado da travessia. Eu estou chegando, Graças a Deus”*

Cléber hoje encontra-se em acompanhamento ambulatorial e sua saúde melhora a cada dia. Encontra-se na expectativa de conseguir voltar ao colégio esse ano e fazendo planos para retornar as atividades no clube de escoteiros desbravadores, atividade que ainda não pode realizar. Mas, orgulhoso, conta que conseguiu se formar junto com a sua turma, pois realizou muitas atividades teóricas quando esteve internado.

Não podemos esquecer que Cléber ainda é uma criança e que seus desejos são do lugar da infância. Costumamos ressaltar isso para a equipe e para a sua família, afinal, por muitos momentos podemos mesmo nos confundir. Afinal, existe algo no funcionamento psíquico de Cléber que nos causa certa estranheza, tamanho a sua força e habilidade de restabelecer-se e reequilibrar-se mesmo diante de adversidades que confrontaram a sua vida. Constantemente, ainda percebemos Cléber se *re-arrumando* frente a uma dificuldade que o tratamento ou a doença lhe apresenta. Será ele, resiliente? Será que suas bases seguras de apego iniciais marcaram seu funcionamento psíquico a ponto de permitir a sua travessia pelas privações que a doença e o tratamento lhe causaram, de maneira serena, confiante e conseguindo transformar o caos e a desordem em processo dinâmico resultante de recursos e arranjos internos? Será apenas mecanismo defensivo psíquico?

Ele chama atenção por onde passa, no hospital é conhecido e adorado por todos da equipe, não por ser solícito, educado, colaborador e atencioso, mas pela sua capacidade de ajudar outras crianças, de explicar como são alguns procedimentos, por acalmar alguns colegas que choram por mal estar ou se recusam a fazer determinados procedimentos. Muitos adultos gostam de conversar com Cléber e escutar a sua história de luta e superação, espelhando-se em sua força e capacidade de enfrentamento.

Estivemos presente no lançamento de seu livro, guardamos com cuidado e carinho a dedicatória escrita por ele. Enquanto todos a sua volta queriam tirar fotos e desejavam uma assinatura de seu livro, de longe, ficamos observando Cléber, lembrando do nosso primeiro encontro e contato, na ternura e afeto contra-transferenciais que já se estabeleciam naquele momento. Pensamos que a travessia pelo deserto realmente não foi fácil, sua pele, literalmente, sofreu os danos do forte calor e privação que um deserto causa a qualquer ser humano, por vezes, pensamos que a sede e o cansaço pudessem ser mais fortes, mas bastava uma fala de Cléber para nos lembrarmos que a sua sede era pela vida, que o seu cansaço era em busca do viver e que ele tinha certeza absoluta, e nunca se quer questionou que iria encontrar o seu oásis. A esperança por dias melhores o manteve em pé.

Pensamos que Cléber escolheu viver, escolheu permanecer conosco, nessa vida, nesse mundo. Aprendeu, e não teve outra escolha senão essa, a conviver

com as perdas, lutos e dores de estar doente. Aprendeu a lidar com as frustrações, a receber notícias difíceis, a ter paciência e segurar a ansiedade na espera de um resultado de exame, a sentir saudades e conviver com as ausências, a desejar mesmo sabendo que não poderia alcançar aquilo que desejava.

Cléber aprendeu a utilizar, e até hoje o faz com frequência, os atendimentos psicológicos como restabelecimento de suas fontes de energia psíquica, sempre gostou de falar e conversar sobre tudo, se esvaziando de tudo aquilo que o angustia, que não gosta e que não entende; utilizando esse espaço para tirar dúvidas ou para ser apenas uma criança.

Cléber chora, sofre e é de verdade, real, não é uma ficção, não é uma idéia ou fantasia. Assim, podemos dizer, que Cléber, frente aos traumas que viveu, pode construir narrativas íntimas, formando enredos de sua história a partir do seu próprio olhar, transformando-os em letra, amalgamados em sua rede simbólica. Através da palavra, pode formar laços com outras pessoas, com o externo, com aquilo que desconhecia, que tinha medo e que buscava sentido.

Ao escrever um livro, Cléber pode dividir a sua história, tornando-a um pouco de todos aqueles que a lêem; não fica, dessa forma, amarrado à dor e nem refém de lembranças traumáticas. Seu afeto é consistente, é investido e retroalimentado em suas relações familiares tão continentais e essenciais para que Cléber seja, simplesmente, esta criança tão especial.