



Ana Valéria Paranhos Miceli

**Câncer infanto-juvenil:
irmãos, as crianças que ninguém vê**

Tese de Doutorado

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia do Departamento de Psicologia da PUC-Rio como parte dos requisitos parciais para obtenção do título de Doutor em Psicologia Clínica.

Orientadora: Profa. Silvia Abu-Jamra-Zornig

Rio de Janeiro
Setembro de 2013



Ana Valéria Paranhos Miceli

**Câncer infanto-juvenil:
irmãos, as crianças que ninguém vê**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia (Psicologia Clínica) da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Profa. Silvia Abu-Jamra-Zornig

Orientadora
Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Junia de Vilhena

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Sara Angela Kislanov

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Cláudia Fernandes Borges

Instituto Nacional de Câncer– INCA

Profa. Maria Helena Pereira Franco

Departamento de Psicologia – PUC-SP

Profa. Denise Berruezo Portinari

Coordenadora Setorial de Pós-Graduação
e Pesquisa do Centro de Teologia
e Ciências Humanas – PUC-Rio

Rio de Janeiro, 20 de setembro de 2013.

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização da universidade, da autora e da orientadora.

Ana Valéria Paranhos Miceli

Graduou-se em Psicologia na PUC-Rio (1982). Mestre em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social da UERJ (2009). Especialista em Terapia de Família pelo ITF-RJ (1992). Especialista em Psicologia em Saúde Mental pelo IPUB/UFRJ (1983). Especialista em Psicologia Clínica e em Psicologia Hospitalar (CRP-05). Treinamento Profissional em Psicoterapia Breve de Grupo pelo IPUB/RJ (1987). Certificado em Dor pela Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (SBED). Foi coordenadora do Curso de Especialização em Psicologia Oncológica e da Residência Multiprofissional em Psicologia do INCA. É membro do Comitê de Ética do INCA. É membro associado da SBED e da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia e membro colaboradora do Instituto Entrelaços. Foi professora convidada em diversos cursos de especialização. Organizou, coordenou e é professora do Curso de Psico-Oncologia da PUC-Rio. Escreveu artigos e capítulos de livros. Organizou jornadas e foi palestrante em diversos congressos.

Ficha Catalográfica

Miceli, Ana Valéria Paranhos

Câncer infanto-juvenil: irmãos, as crianças que ninguém vê / Ana Valéria Paranhos Miceli; orientadora: Silvia Abu-Jamra Zornig. – 2013.

231 f. ; 30 cm

Tese (doutorado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2013.

Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Câncer infanto-juvenil. 3. Irmãos. 4. Fratria. 5. Trauma. 6. Psicanálise. 7. Relação fraterna. I. Zornig, Silvia Abu-Jamra. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Para os meus queridos irmãos Álvaro Luiz e André Ricardo,
pela oportunidade de experimentar a dor e a delícia de ter um
irmão. Sem vocês dois, eu não seria quem sou.

Agradecimentos

À minha orientadora, Silvia Zornig, por ter aceitado me orientar, por pensar junto comigo em como dar corpo às minhas ideias e por me oferecer valiosos pontos e contrapontos.

Aos ilustres membros da Banca Examinadora, Professoras Junia de Vilhena, que acompanhou este trabalho desde a qualificação, Maria Helena Pereira Franco, Sara Kislakov e Cláudia Fernandes Borges, pela disponibilidade de cederem seu tempo para examinar este trabalho com tanto apreço e engrandecê-lo de maneira delicada com suas importantes considerações.

À Professora Sima Ferman, pelas contribuições trazidas no exame de qualificação. Aos meus colegas de turma, de salas de aulas e de orientação e aos professores das disciplinas, pela riqueza da troca, em especial às professoras Junia de Vilhena e Terezinha Féres-Carneiro, essenciais na estruturação do projeto da pesquisa.

À Marcelina e à Vera, secretárias prestativas, zelosas e amáveis do Departamento de Psicologia/ pós-graduação da PUC-Rio.

À PUC-Rio, pela oportunidade de voltar ao seu campus para novamente me encantar com a psicanálise, como aconteceu pela primeira vez há mais de trinta anos atrás.

Aos meus colegas da psico-oncologia e da psicologia hospitalar, parceiros em um saber e um fazer nem sempre reconhecidos como merecem.

Ao INCA, por possibilitar a minha realização como psicóloga na assistência, na pesquisa e no ensino. E por fincar os meus pés no chão.

Às famílias adoecidas, e principalmente às crianças entrevistadas, pela generosidade em participar desta pesquisa.

Às psicólogas do INCA, pelas muitas vezes em que me dirigiram palavras de apoio e de incentivo durante a realização da pesquisa e da produção da tese.

A todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram neste percurso, em especial à Erika Pallottino, que tanto me incentivou a ingressar no doutorado e foi grande colaboradora, juntamente com Tamara Mitchell, no encaminhamento de famílias, e à Monica Aguiar, pela amizade e pela gentileza da tradução do resumo.

Aos meus amigos que torceram e torcem por mim.

E mais do que tudo, à minha família, porto seguro de partida e de chegada. Aos que estão sempre por perto, minha mãe Ana Lúcia, meu irmão André Ricardo e meu filho João Guilherme. E aos que moram dentro de mim, meu pai Amilcar e meu irmão Álvaro Luiz.

Resumo

Miceli, Ana Valéria Paranhos. Zornig, Silvia Abu-Jamra (Orientadora). **Câncer infanto-juvenil: irmãos, as crianças que ninguém vê.** Rio de Janeiro, 2013. 231p. Tese de Doutorado – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Este trabalho vem refletir sobre as repercussões do câncer infanto-juvenil nos irmãos das crianças doentes. O câncer é apresentado como doença grave que abala a estrutura familiar afetando a todos os membros da família. Como no imaginário social o câncer é sempre associado à morte, a família reproduz a conspiração do silêncio em torno da morte, impedindo a livre circulação das informações sobre a doença e os tratamentos, deixando as crianças entregues às suas próprias fantasias sobre o adoecimento e o tratamento do irmão. Em virtude de longos períodos de hospitalização para acompanhamento do filho doente, os pais, sobretudo a mãe, marcam os demais filhos com sua ausência e demandam mudanças importantes na rotina familiar e uma equivocada exigência de súbita maturidade. Realizamos pesquisa de campo qualitativa com sete irmãos, com idades variando entre 8 e 16 anos, utilizando entrevistas semiestruturadas cujos conteúdos foram analisados em quatro categorias: representações sobre a doença e a morte; sobre afetos relacionados ao irmão doente; sobre perdas; e sobre ambiente e mudanças. Os resultados apontam para sentimentos também observados em outras pesquisas (tristeza, solidão, rejeição, ciúmes, raiva, culpa, ressentimento; insatisfação com a informação recebida; medo da morte; sentimentos de perda e de abandono; queixa da ausência física e emocional dos pais; rivalidade entre os irmãos; ruptura da normalidade e da segurança dentro da família; mudanças nos papéis e relacionamentos familiares; diminuição da vida social ou isolamento social; dificuldades escolares; empobrecimento da qualidade de vida; queixas somáticas ou preocupação com a própria saúde; sentimentos de compaixão, de amadurecimento, de maior responsabilidade, de independência; percepção, compromisso ou desejo de maior coesão familiar) e, ainda, para a vergonha, a inveja, o altruísmo, o heroísmo e a expectativa que as crianças têm de verem seus esforços reconhecidos. Interpretamos e discutimos os resultados à luz da psicanálise e concluímos que o câncer irrompe com força traumática na família não só pelas particularidades da doença e sua associação à morte, mas, sobretudo, pela sensação de desamparo e exclusão vivenciada pelos irmãos ditos “saudáveis”. A doença e os desdobramentos que ela provoca trazem algo inesperado e incompreensível para a criança que se encontrava despreparada para o evento e ainda não era capaz de uma reação madura ao mesmo. Esta falha ambiental, uma falha no cuidado, pode ser vivenciada como traumática, com efeitos em curto, médio ou longo prazo, demandando maior atenção e cuidado para com estes irmãos. Entretanto, eles não recebem o devido suporte familiar, nem social, nem escolar, nem da equipe de saúde, pois são as crianças que ninguém vê.

Palavras- chave

Câncer infanto-juvenil; irmãos; fratria; trauma; psicanálise; relação fraterna.

Abstract

Miceli, Ana Valéria Paranhos. Zornig, Silvia Abu-Jamra (Advisor). **Childhood and juvenile cancer: siblings, the children no one sees**. Rio de Janeiro, 2013. 231p. Doctorate thesis – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

This paper contemplates the repercussions of childhood and juvenile cancer on the patients' siblings. Cancer is presented as a serious illness that threatens the family's structure affecting all of its members. Since cancer is always related to death in social imagination, the family reproduces the silent conspiracy around the theme, creating obstacles to the free circulation of information about the disease and its treatment, leaving children subject to their own fantasies about the illness and treatment of their sibling. The parents, specially the mother, are frequently absent due to prolonged hospitalizations, affecting the other children who suffer important changes in their routine and are equivocally demanded to mature more rapidly. Qualitative field research was done with seven siblings, ages between 8 and 16, using semi-structured interviews whose content was analyzed in four categories: representations about illness and death; about emotions concerning the sick brother/sister; about loss and about the environment and its changes. The results point towards feelings also observed in other studies (sadness, loneliness, rejection, jealousy, rage, guilt, resentment, dissatisfaction with the information received, fear of death, feelings of loss and abandonment, complaints about the physical and emotional absence of parents, rivalry with other siblings, rupture in normality and safety in the family, changes in roles and family relationships; diminution of social life and even social isolation; scholastic difficulties; impoverishment of life's quality; somatic complaints and preoccupation with one's own health; feelings of compassion; of maturity, of more responsibility, and of independence; increased perceptiveness and commitment; desire of more family cohesion) and also to shame, envy, altruism, heroism, and the kids' expectation of having their own efforts recognized. We have interpreted and discussed the results in the light of psychoanalytic viewpoints and concluded that cancer disrupts the family with traumatic force not only due to its characteristics and association with death, but moreover, due to the sensation of helplessness and the exclusion felt by the "healthy" siblings. The disease and its developments bring out something incomprehensible to the child that was unprepared for the event and still was not capable of a mature reaction to the fact. This environmental failure, a flaw in the caring of the child can be lived as traumatic with short, medium and long term effects, demanding more attention and care of these siblings. However, they get neither familiar, social, scholastic or support of the health team, because these are the children no one sees.

Keywords

Child and juvenile cancer; siblings; trauma; psychoanalysis; fraternal relationships.

Sumário

1. Introdução	11
2. O lugar do irmão na psicanálise	20
2.1. A temática fraterna	20
2.2. Irmão, o intruso: identificação, rivalidade e ciúme	23
2.2.1 A identificação na obra de Freud e Lacan	24
2.2.2. Freud: o ciúme representando uma rivalidade na disputa do amor	30
2.2.3. Lacan: o ciúme representando uma identificação mental	33
2.4. A reconciliação com o irmão	36
2.3. Da rejeição à sedução	39
2.4.1. No cenário familiar	39
2.4.2. No cenário social	40
2.5. A função paterna e a fratria	46
2.6. A função fraterna e a fraternidade	50
3. Câncer infanto-juvenil	56
3.1. Apresentação da doença	56
3.2. Principais tipos, sua incidência, seus sinais e sintomas	58
3.2.1. Tumores hematológicos	58
3.2.2. Tumores sólidos	60
3.3. Os tratamentos e seus efeitos colaterais	62
4. Repercussões do câncer na família	68
4.1. A família adoecida	68
4.2. Transmissões psíquicas e segredos em torno do câncer	75
4.3. O medo e o tabu da morte	85
4.4. Luto	92
5. O sofrimento dos irmãos	99
5.1. Estudos sobre os efeitos do câncer infanto-juvenil nos irmãos	99
5.2. Um turbilhão de sentimentos	104
5.3. Condições de vulnerabilidade	107
5.4. Uma experiência potencialmente traumática	115
6. Pesquisa de campo	122
6.1. Apresentação	122
6.2. Metodologia	124
6.2.1. Tipo de pesquisa	124
6.2.2. Amostra e Recrutamento	124
6.2.3. Instrumentos	125
6.2.4. Coleta, Registro e Posse dos dados	126
6.3. Tratamento e Análise dos dados	126
6.3.1. Análise das categorias temáticas	128
6.4. Resultados	129

6.4.1. Dados demográficos e relacionados à doença	129
6.4.2. Caracterização dos casos	130
6.4.3. Representações sobre Doença e Morte	133
6.4.4. Representações sobre afetos relativos ao irmão doente	144
6.4.5. Representações sobre Perdas	155
6.4.6. Representações sobre Ambiente e Mudanças	165
6.5. Discussão dos resultados	181
7. Conclusão	195
8. Referências Bibliográficas	203
Apêndice A. Termo de Consentimento para Pais e Responsáveis	216
Apêndice B. Termo de Assentimento para Menores de 16 anos	221
Apêndice C. Termo de Consentimento para Menores 16 a 18 anos	226
Apêndice D. Roteiro para entrevistas	231

*Ser irmão é ser o quê? Uma presença
a decifrar mais tarde, com saudade?
Com saudade de quê? De uma pueril
vontade de ser irmão futuro, antigo e sempre?*

Carlos Drummond de Andrade. Irmão, Irmãos.

1 Introdução

O câncer é uma doença que desorganiza o sistema familiar, pois o adoecimento de um dos membros da família afeta a todos os demais, levando seus membros à forçosa mudança de papéis até então desempenhados, sobretudo no que diz respeito a cuidar e ser cuidado, e ao sofrimento de todos. As repercussões da doença na família dependerão do momento do ciclo de vida do indivíduo doente e do ciclo da família, assim como da estrutura pessoal e familiar.

Fatores como: apoios emocional, psicológico e social e redes de apoio social e familiar; dificuldades ou apoio operacional e financeiro; níveis de informação sobre a doença, sobre o tratamento e sobre as mudanças previstas, também influirão nas repercussões da doença e na maneira como todos os membros da família, doente inclusive, reagirão. O momento do ciclo da doença/ tratamento também será fator de influência nessas repercussões e na reação do doente e dos familiares ao longo da convivência com doença crônica, grave e socialmente estigmatizada como é o câncer, e sua resolução, seja a cura ou a morte.

Uma doença possivelmente letal como o câncer evoca o medo da morte real e o ressurgimento de primitivos traços constitutivos do sujeito, como o desamparo e a onipotência. Principalmente quando ocorre na infância e na adolescência, há a possibilidade de ressurgimento do ódio, da inveja e do ciúme, que são determinantes da rivalidade entre os irmãos, rivalidade esta que poderá ser prejudicial à cumplicidade e à solidariedade que são tão necessárias em momento delicado como este, de adoecimento de um membro e sua consequente repercussão no sistema familiar.

A partir de nossa experiência clínica como psicóloga do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva¹ (INCA), junto a famílias de crianças e adolescentes acometidos de câncer, pudemos perceber grande sofrimento não somente neles, mas também em seus familiares. O doente sofre e regride emocionalmente, o mesmo podendo acontecer com seus pais e irmãos. Ele requer total atenção dos pais durante o longo período de tempo do tratamento, que a ele

¹ Em julho de 2011, o Instituto Nacional de Câncer (INCA) passou a chamar-se Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, mantendo sua sigla INCA, pela qual é mais conhecido e pela qual será muitas vezes referido neste trabalho.

se dedicarão muitas vezes em detrimento dos demais filhos, estes supostamente saudáveis.

O sentimento de abandono, em maior ou menor grau, é presente em todos os membros do grupo familiar, posto que o doente, acompanhado da mãe e/ ou do pai, precisa ir muitas vezes ao hospital, para consultas, exames e tratamentos, sendo que estes podem durar um dia, ou um mês e até mais, o que requer o afastamento domiciliar também de pelo menos um dos pais, em geral a mãe.

Os pais sentem-se assustados e sobrecarregados devido à imperiosa necessidade de cuidar do filho doente, e também dos filhos ditos saudáveis, além das exigências rotineiras da vida: casa, trabalho, relações amorosas, familiares, sociais. Os irmãos aparentemente saudáveis queixam-se da ausência, da falta de atenção e da intolerância dos pais, e também da demanda de novas responsabilidades, enquanto percebem o irmão doente num lugar privilegiado no amor dos pais. E sentem-se sozinhos sem a companhia do irmão doente.

O doente também sente falta dos irmãos, dos amigos, da escola, de casa, do sorriso no rosto dos pais e de se enxergar vigoroso nos olhos deles. Crianças, reais ou do desejo, são coroadas ou destronadas. Inseguro e amedrontado, mas também invejoso da saúde dos demais, o doente exerce controle permanente sobre os pais, exigindo sua presença constante e privando o irmão. Sente raiva do irmão “saudável”² e também dos pais que nada fizeram para impedir o seu adoecimento e que o tratam como incapaz mesmo quando está se recuperando em casa.

Em contrapartida, os irmãos “saudáveis” também sentem raiva e ciúme do irmão que se tornou o centro das atenções e que, direta ou indiretamente, pode levá-los a privações, constrangimentos e discriminações, como as resultantes do estigma social que o câncer ainda envolve: por medo de *algum* contágio, há pais que proíbem seus filhos de terem maior contato com o ambiente e com os irmãos de uma criança que tem câncer.

Os irmãos “saudáveis” sentem, ainda, raiva dos pais e por vezes invejam até mesmo a doença do irmão, identificando ser ela a responsável por toda a atenção, gratificação ilimitada e proteção que o outro recebe. Parodiando o Bebê Majestade de Freud (1974[1914]): - E sua Majestade, o Doente! A raiva implica em culpa, identificações projetivas, pensamentos mágicos de destruição do outro e de si

² Colocamos a condição de saudável do irmão entre aspas por acreditarmos que ela seja uma suposição, mas não necessariamente um fato.

mesmo, provocando fantasias relacionadas à doença, ao hospital e à participação no adoecimento do irmão.

Os pais, por sua vez, exaustos e regredidos, sentem raiva tanto do filho doente, que frustra seu ideal de perfeição e seus planos para o futuro, quanto do filho “saudável”, que insiste em ser querelante, competitivo, problemático ou adoecido, sem que os pais percebam que a saúde deste filho é também uma necessidade narcísica deles mesmos e uma prova de que eles também são capazes de dar bons frutos. Quando deprimidos, os pais têm ainda mais dificuldade de cuidar de seus filhos, o mesmo ocorrendo com as mães grávidas e com as puérperas que vivem o dilema da escolha do filho a cuidar, ambos simbolicamente necessitados da mãe para sobreviver.

A percepção de não ser suficientemente amado e protegido, que pode ser experimentada por todos, pode gerar angústia e sentimentos hostis que, ao lado do amor e da solidariedade, acompanharão os membros da família adoecida.

Psicanalistas clássicos e contemporâneos falam da importância dos irmãos e das experiências compartilhadas pela fratria na constituição do sujeito e na organização social, e que em situação de crise os vínculos desenvolvidos entre os irmãos poderão equilibrar ou desequilibrar a estrutura familiar. Poderíamos dizer que o câncer e suas repercussões no doente e na família é uma destas situações.

O tema de nossa pesquisa reúne câncer infanto-juvenil e fratria. Realizamos, no INCA, pesquisa qualitativa de campo com irmãos (na faixa etária de oito anos a dezesseis anos) de pacientes das clínicas pediátricas, investigando as repercussões do adoecimento de uma criança ou adolescente por câncer em seu irmão também criança ou adolescente, nas relações fraternas, parentais e familiares a partir da visão dos irmãos.

Encontramos dificuldades para estipular em termos de idades a distinção entre a infância e a adolescência, já que a idade-limite foi variável nas diversas fontes consultadas. O Art. 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 2010) considera criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos incompletos de idade, e considera adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade. Já o Código Civil Brasileiro (Vade Mecum, 2010) distingue os menores de 16 anos como totalmente incapazes de praticar atos da vida civil, e os maiores de 16 anos e menores de 18 anos completos, como apenas relativamente incapazes.

O Fundo das Nações Unidas para a Infância - UNICEF (2010) divulgou o relatório “Situação da Infância e da Adolescência Brasileira 2009”, no qual faz referência à frequência escolar de “crianças entre 7 a 14 anos” e de “adolescentes de 15 a 17 anos”. Já as Nações Unidas no Brasil (2010), a ONU no Brasil, na “Convenção sobre os direitos da criança”, diz, no Art.1, que “Para efeitos da presente Convenção considera-se como criança todo ser humano com menos de dezoito anos de idade, a não ser que, em conformidade com a lei aplicável à criança, a maioria seja alcançada antes”.

Na área da saúde, também observamos o uso indiscriminado de expressões tais como “tumores pediátricos”, “neoplasias da infância”, “câncer infanto-juvenil”, que certamente envolvem crianças e adolescentes sem, contudo, ficar claro até que idade um indivíduo será considerado criança, ou adolescente. Em sua Estimativa /2010 (Brasil, 2009b), o INCA considera o câncer infanto-juvenil como sendo até 18 anos, enquanto que em sua Estimativa 2012 (INCA, 2011b), assim como em outras suas publicações (Brasil, 2009a; INCA, 2008, 2010), o câncer na criança e no adolescente é apresentado como correspondente à faixa etária de 0 a 19 anos. Na mesma Estimativa 2012, há referências à infância como correspondendo à faixa etária até 14 anos, assim como referência a crianças menores de 15 anos.

No Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), os ambulatórios e enfermarias do Centro de Oncologia Pediátrica Dr Francisco Arman Gerpe Filho, congregam as atividades da Pediatria Clínica, Cirurgia Pediátrica, Hematologia e Quimioterapia Infantil e se responsabiliza pelo atendimento das crianças e adolescentes na faixa etária de 0 a 15 anos (INCA, 2012). Porém, uma vez que variam muito tanto o início da puberdade, com suas alterações biológicas, psicológicas e sociais, como a sua duração, até o ingresso na vida adulta, na prática hospitalar, tendo em vista o caráter bastante humanizado da equipe de Pediatria, há uma sábia frouxidão nesta regra e o possível acolhimento de crianças mais velhas. Uma vez admitido no Centro de Oncologia Pediátrica ou no Centro de Transplante de Medula Óssea - CEMO, ambos espacialmente localizados no Hospital do Câncer I³, que é a maior e a mais complexa unidade

³ O INCA tem ainda, em locais diferentes, outras unidades hospitalares, com suas respectivas equipes: os Hospitais do Câncer II (Ginecologia e Tecidos Ósseos e Conectivos), III (Mastologia) e IV (Cuidados Paliativos).

hospitalar do INCA, o paciente continuará sendo sempre acompanhado pela mesma equipe, ainda que se torne maior de idade.

É importante observar que para a psicanálise a adolescência não é somente uma fase do desenvolvimento situada cronologicamente entre a infância e a vida adulta, mas um momento especialmente delicado de constituição de identidade. Aliás, como diz Tubert (1999), é ilusório falar em fases sucessivas, já que alguns momentos iniciais só adquirem sentido em momentos posteriores. A infância não desaparece nunca, nem nunca se alcança a maturidade sexual absoluta, pois os elementos das organizações sexuais infantis persistem, ainda que revalorizados ou ressignificados, na sexualidade adulta.

Muito embora sejam marcantes as diferenças entre infância e adolescência, tanto as crianças menores como também os adolescentes apresentam dificuldades de lidar com as mudanças trazidas pelo adoecimento do irmão. Em alguns momentos deste trabalho, a começar pelo título, não faremos distinção entre crianças e adolescentes, mas falaremos deles como integrantes de um mesmo grupo de pessoas que estão emocionalmente fragilizadas pelo momento de seu desenvolvimento físico, intelectual e emocional e pela presença de doença grave na família. A vulnerabilidade no período da adolescência pode ser comparável àquela no período da infância, sejam quais forem as idades de corte, e é a esta vulnerabilidade que nos referimos quando por vezes chamamos toda esta população de “crianças”.

O objetivo principal de nossa pesquisa foi investigar as repercussões do adoecimento por câncer de uma criança ou adolescente em seus irmãos menores de idade, analisando os relatos dos irmãos relativos às mudanças na sua vida pessoal, social, escolar e familiar a partir do adoecimento.

A literatura internacional em psico-oncologia é farta em estudos realizados principalmente por psicólogos clínicos, psiquiatras, enfermeiros, pediatras e assistentes sociais sobre o impacto do câncer no doente e na família, inclusive nos irmãos. Psico-Oncologia, como dizem Veit & Carvalho (2010), é uma área de interseção entre a Psicologia e a Oncologia que é atenta às variáveis psicológicas e comportamentais envolvidas no processo de adoecimento e cura e nas intervenções ao longo deste adoecimento, envolvendo os doentes, seus familiares e os profissionais que deles cuidam. A psico-oncologia está estruturada em

diversos centros do mundo, congregando profissionais que se ocupam de clínica, pesquisa e ensino.

Diversos autores nesta área (Barrera e colaboradores, 2004; Lähteenmäki e colaboradores, 2004; Charles & Charles, 2006; Wilkins & Woogate, 2005; Prchal & Landolt, 2009; Alderfer e colaboradores, 2009) relatam que embora tenha crescido nas últimas décadas, ainda é insuficiente a quantidade de estudos conclusivos e são poucas as publicações de estudos empíricos qualitativos com irmãos de pacientes pediátricos com câncer, mas de um modo geral os resultados apontam para a necessidade de mais estudos e para a falta de atenção a esta população que sofre e necessita obter diversos tipos de suporte o mais cedo possível.

Os estudos quantitativos e qualitativos não convergem nos resultados: enquanto a maioria dos quantitativos conclui que os irmãos não estão diferentes da norma nem de grupos comparativos quanto a sintomas de depressão, ansiedade ou problemas de comportamento, as investigações qualitativas oferecem ricas descrições das experiências psicológicas dos irmãos sugestivas de um padrão de ajustamento que difere do processo normativo de desenvolvimento, o que sugere que talvez os estudos quantitativos estejam fazendo as perguntas erradas. A única área onde há convergência é a dos temas e resultados relativos ao elevado estresse pós-traumático, à baixa qualidade de vida e a estados negativos de humor (Alderfer et al, 2009).

Segundo Alderfer e colaboradores (2009), os estudos na área são muito heterogêneos, vários apresentam falhas tais como não levar em consideração a fase da doença e o curso do tratamento, a idade no momento do diagnóstico, o nível de desenvolvimento da criança, os dados demográficos, o sofrimento parental e o funcionamento familiar, sendo importante o investimento em mais estudos também prospectivos e longitudinais.

A maior parte dos estudos na língua inglesa envolvendo irmãos de crianças com câncer foram quantitativos e conduzidos por enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais (Wilkins & Woodgate, 2005). São raros os estudos qualitativos de campo, sobretudo de base teórica psicanalítica, como é o nosso caso.

Em estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil - período de 1998 a 2004 (Silva & Valle, 2005), realizado em diversas bases de dados, foram encontradas 56 publicações, que

pesquisavam mais a qualidade de vida da criança com câncer. Apenas uma dessas 56 estudava os irmãos das crianças com câncer. Esta única publicação foi resultado de investigação fenomenológica sobre como os irmãos sadios de crianças com câncer, no caso onze crianças de 6 a 15 anos, viam e sentiam a doença do paciente, concluindo que os irmãos sadios sofrem diretamente os efeitos do câncer e seu tratamento, revelando angústias, medos e dificuldades de ajustamento (Pedrosa & Valle, 2000).

Em exaustiva busca na literatura nacional, também encontramos poucos estudos de campo abordando o sofrimento dos irmãos de crianças com câncer, sendo a grande maioria realizada por profissionais da área de Enfermagem. Estas dificuldades se estendem aos estudos teóricos específicos. Encontramos um artigo que avalia o luto dos irmãos dos pacientes com câncer (Fonseca, 2009) e algumas outras citações ou breves abordagens sobre o tema em trabalhos sobre o câncer infantil.

Nos últimos trinta anos, a medicina paliativa tem defendido a ideia de que o paciente e sua família constituem uma unidade de cuidado (Saunders, 2000) demandando, portanto, um tratamento sistêmico. A Política Nacional de Humanização do SUS (Brasil, 2006) também aposta no conceito de clínica ampliada, que visa o sujeito e a doença, a família e o contexto, assim como a integração da equipe de referência, que deve ser multiprofissional, e a ampliação dos recursos de intervenção sobre o processo saúde-doença.

A despeito da grande infraestrutura disponível, na prática hospitalar realizada no INCA, referência nacional do Ministério da Saúde em oncologia, nenhuma atenção sistemática é dada aos irmãos, crianças negligenciadas que muitas vezes apresentam sintomas psicossomáticos, problemas psicológicos, sociais e escolares, denotando a privação emocional a qual estão submetidas. Assim como ocorre em tantas outras instituições, não há o oferecimento de apoio regular aos irmãos para a informação e a elaboração das mudanças, das angústias, dos sentimentos hostis, da culpa, do luto, e das possibilidades de reparação e de criação.

O INCA se esmera no cuidado aos seus jovens pacientes. Além do suporte multiprofissional, oferece a eles a estrutura da “Classe Hospitalar”, em convênio com a Secretaria Municipal de Educação, com o objetivo de proporcionar o atendimento pedagógico e assegurar a manutenção dos vínculos escolares. A Casa

Ronald McDonald, parceira do INCA e de outros hospitais, oferece apoio, hospedagem e transporte às crianças (e suas respectivas mães) que moram longe e precisam ir constantemente ao hospital para tratamento. A Área de Ações Voluntárias do INCA, o INCAvoluntário, providencia ajuda material (material escolar, brinquedos, e se necessário, roupas, fraldas, artigos de higiene, e bolsa de alimentos), cultural (oficinas culturais realizadas no hospital) e recreativa (organização de festas e passeios), e disponibiliza voluntários que se dedicam a brincar com as crianças nos espaços a elas destinados em ambulatórios e enfermarias.

Talvez, aliado ao desejo de proteger o outro identificado como tão frágil, haja o medo inconsciente do “contágio” do câncer e da ansiedade que vem no bojo do lembrete acerca da vulnerabilidade do corpo e da finitude da vida, a serem exorcizados no extremo zelo e nas múltiplas benesses oferecidas às crianças doentes pelos familiares, pelos profissionais da Instituição, pelos voluntários, pelas visitas e shows de artistas consagrados e pelos múltiplos doadores de material lúdico e de inúmeros presentes, dentre outras coisas, na intenção de diminuir o sofrimento da experiência do adoecimento. O câncer infanto-juvenil provoca comoção nas pessoas, e induz à solidariedade.

Para grande parte da população, câncer é uma doença que mata, não sem antes destruir o doente. Entretanto, pensamos que também os familiares são afetados, assim como o corpo social, sobretudo se o câncer ocorre em crianças e adolescentes, seres promissores que gostamos de imaginar livres de doenças crônicas e graves. São comuns relatos de pessoas que dizem jamais terem podido imaginar que tal doença ocorresse consigo ou com os seus. E quando a doença ocorre serve como lembrete, para todos em volta, de que estamos todos vulneráveis.

Apesar de ser uma doença rara em crianças e adolescentes, no Brasil são esperados 11.530 casos novos por ano, na estimativa para 2013 (INCA, 2011b). Se computarmos um ou mais irmãos para cada um destes doentes estimados, aumentará em muito o número das crianças e adolescentes que sofrerão as repercussões do câncer infanto-juvenil na família. Entretanto, apesar do evidente sofrimento familiar, na prática todos os holofotes apontam para os doentes, e pouca atenção é dada a estes irmãos, que dizemos serem as crianças que ninguém vê.

O eixo teórico norteador desta pesquisa é o trauma sofrido pelas crianças que vivenciam situação de doença grave no irmão. No capítulo, intitulado “O lugar do irmão na psicanálise”, justificamos a relevância de estudarmos os irmãos das crianças e adolescentes também pelo viés de sua importância para o irmão doente, para a fratria e para a estrutura familiar. Discutimos o papel do irmão na constituição psíquica do sujeito e a importância da cumplicidade entre irmãos para a manutenção da fratria.

Como investigamos o impacto do adoecimento por câncer na vida do irmão “saudável”, no capítulo denominado “Câncer infanto-juvenil”, apresentamos um panorama da doença e de seus tratamentos. No capítulo “Repercussões do câncer na família”, abordamos a família e o impacto sofrido por doença crônica e possivelmente letal como o câncer, e descrevemos suas repercussões nos pais e nos irmãos quando há crianças e adolescentes envolvidos. Utilizamos autores sistêmicos estudiosos da família, psico-oncologistas e psicanalistas, de modo a situarmos o câncer como doença que afeta a toda família e apontarmos para a necessidade de cuidarmos também destes irmãos ditos saudáveis. Discorremos sobre as transmissões psíquicas e os segredos em torno do câncer e também sobre a morte e o luto. No capítulo “O sofrimento dos irmãos”, após apresentamos estudos na área da psico-oncologia sobre o impacto do adoecimento nos irmãos, passamos à reflexão psicanalítica sobre o sofrimento destes no tocante ao turbilhão de afetos, à especial condição de vulnerabilidade psíquica do adolescente, e ao trauma. No capítulo “Pesquisa de campo” descrevemos a metodologia utilizada e os resultados encontrados para discutirmos os resultados em articulação com as teorias evocadas nos capítulos teóricos.

Cabe ressaltar que não estamos buscando resultados estatísticos, mas sim analisar em profundidade um fenômeno complexo, que é o significado atribuído pelos sujeitos da pesquisa às diversas facetas de seu universo após o adoecimento do irmão, oferecendo um retrato da amostra de uma população específica, considerando suas singularidades e suas semelhanças e interpretando e discutindo os resultados à luz da psicanálise.

2

O lugar do irmão na psicanálise

2.1

A temática fraterna

Como veremos, a psicanálise atribui ao irmão papel importante na constituição da identidade (o irmão serve como modelo de identificação), na descoberta do sexual (tomar o irmão e ser por ele tomado como objeto de desejo) e na formação dos laços sociais (o irmão como celeiro para a criação dos sentimentos de fraternidade e solidariedade que se apresentarão no convívio social).

Ao construir suas teorias sobre a sexualidade e a constituição do aparelho psíquico, Freud (1974[1913-14]; 1976[1908]; 1976[1909[1908]]; 1976 [1916[1915-16]]; 1976[1921]), evoca a importância dos irmãos na introdução da criança nos enigmas sexuais (origem dos bebês, cena primária, diferença sexual) que terão como respostas fantasias que influirão no desenvolvimento sexual da criança. Também apresenta o irmão como figura de existência lamentada e repudiada, posto que identificada como intrusa, rival e causadora da negligência parental, levando a fantasias de adoção e intrigas diversas que nutrem os romances familiares. Introduce, ainda, a importância da fratria⁴ na formação do vínculo social e na organização da sociedade, ao transformar a antiga rivalidade em parceria, a hostilidade em amor.

Como diz Assoun (2003, p.5), a temática fraterna freudiana considera o papel que tem a intrusão inesperada do irmão no quarto da criança e como ela organiza, mais além, um referente do desejo via iniciação ao sexual e sedução. O irmão leva à curiosidade de saber, dando acesso, em passos sucessivos, ao enigma sexual. O irmão também dá acesso à investigação sexual e depois à experiência de sedução. E esta temática considera, ainda, a relação própria ao grupo, a amarração singular que os irmãos formam. “O irmão faz mediação à relação parental –

⁴ Para Assoun (2003), a fratria se ordena em torno do nome do pai. Segundo Goldsmid e Féres-Carneiro (2007), a fratria é uma entidade psíquica grupal, com um aparelho psíquico específico que difere da soma dos psiquismos individuais e que constitui o continente grupal da fratria.

concorrência para o amor de um mesmo Outro (parental)” e também leva à “aprendizagem – em sua dinâmica inconsciente – do laço social”.

Segundo Assoun (2003), a intrusão pode ser uma oportunidade que se desdobra segundo duas dimensões: do narcisismo (imago⁵ identificatória) e de objetividade (sedução vetora de objetividade). O irmão (e /ou a irmã) não é somente *l'adelphos* - consanguíneo, mas também *le frater* - parceiro de um laço simbólico *sui generis*, um *porteur*⁶ entre Narciso e Édipo, parceiro neste lugar e nesta travessia.

No processo de constituição psíquica, há uma imago do irmão que orienta o desdobramento e as tribulações do ideal do sujeito. A relação de irmãos e irmãs reintroduz uma lateralidade, espécie de intersubjetividade, que permite ao sujeito não ficar sozinho com o Outro parental e de se abrir a uma forma de reciprocidade. A identificação é uma forma de amor, e a relação fraterna é aquela na qual o jogo de identificação e de amor é o mais estreito. A maneira mais concreta e comum de amar seu irmão (ou irmã) é a de se identificar com ele, de fazer como ele, de querer ser como ele (Assoun, 2003).

Para Lacan (2008[1938]), as condições do complexo de intrusão – quando o sujeito se reconhece como tendo irmãos – variam de acordo com as culturas, com as contingências individuais e primeiramente segundo a posição dinástica (de abastado ou de usurpador) do sujeito na ordem dos nascimentos, como veremos adiante.

O fraterno é também uma metáfora do social, donde ele é uma dupla evidência: é evocado sobre o modo sublimado da concórdia e também é situado sob o signo da discórdia e da rivalidade dos irmãos inimigos. Rivalidade e laço parecem incompatíveis, já que a concorrência separa o que o laço reúne, mas a relação entre irmãos é tão intensa quanto paradoxal, e Assoun (2003) a chama *lien jaloux* (laço ciumento). Na dualidade do fraterno, continua o autor, é o ciúme, em sua dimensão estrutural, que faz o laço, e aqui se funda a reconciliação. O processo de reconciliação com o irmão leva ao destino maior do laço fraterno: o laço social, onde se realiza a passagem do *adelphos* ao *frater*.

⁵ Protótipo inconsciente de personagens, elaborado a partir das primeiras relações intersubjetivas reais e fantasmáticas com o meio familiar, que orienta a forma como um indivíduo apreende o outro. A imago pode se objetivar em sentimentos, comportamentos ou imagens (Laplanche & Pontalis, 1980).

⁶ Pessoa que faz passar clandestinamente uma fronteira, atravessar zona interdita (Robert, 2010).

Kehl (2000b) propõe a expressão “função fraterna” para expressar a contribuição necessária da participação do semelhante no processo de tornar-se sujeito. O irmão, de sangue ou não, terá papel decisivo na constituição do eu, nas experiências compartilhadas na adolescência, no vínculo social democrático.

Scelles (2012) também fala das funções do irmão na constituição do aparelho psíquico do sujeito. O irmão viabiliza o processo de separação pais - filhos e também introduz a criança na lógica da cadeia de gerações. Cada um dos pais transmite aos filhos os mapas psíquicos de sua própria experiência de fraternidade. A criança tem a missão de reproduzi-los, embora possa mudar as regras do jogo utilizando somente certos mapas, e tem também a missão de jogar para os pais o jogo de sua fraternidade. Este jogo (amor/ódio, aliança/ruptura, cumplicidade/rivalidade, agressividade) é flexível, sendo eletivo (escolhe o irmão) e evolutivo (a relação com o irmão pode mudar). A fratria é uma oportunidade de aprender a conviver com pessoas que o sujeito ama e não ama, como as que encontrará pela vida. Assim, se a fratria é um grupo imposto pelos pais, porém é criado pelas crianças com seus pactos de lealdade e regras de um viver em conjunto entre os pares.

Kaës (2005) também aponta para a importância da função do irmão através do complexo fraterno, que está na base da formação do vínculo social, devido à transformação da rivalidade em amor. O complexo fraterno é um conjunto organizado de representações e de investimentos inconscientes, constituído a partir das fantasias e das relações intersubjetivas, e define uma organização fundamental dos desejos amorosos, narcísicos e objetivos, do ódio e da agressividade com relação a esse outro que um sujeito reconhece como irmão. Complexo fraterno não é o mesmo que relações fraternas, já que estas apenas descrevem uma estrutura de vínculos consanguíneos horizontais.

Goldsmid & Féres-Carneiro (2007) indicam que o laço fraterno seria o partilhar do mesmo laço de filiação, mas este não definiria a relação fraterna que poderia ser fria ou calorosa, conflituosa ou amistosa. E a função fraterna proveria ajuda, colaboração e assistência recíprocas e em um nível de igualdade, sendo que o bom vínculo entre os irmãos dependeria de intimidade, da complementaridade em seus papéis, e de certa concordância dos seus valores. O relacionamento fraterno é influenciado por questões de gênero, idade, intervenções parentais e padrão de comportamento individual e contribuirá para harmonia e para a

desarmonia familiar e para as relações sociais que se desenvolverão fora da família.

Assim, parece razoável a importância estruturante do irmão nos processos de diferenciação e de construção da identidade e das identificações do indivíduo, assim como sua influência no processo de socialização.

2.2

Irmão, o intruso: identificação, rivalidade e ciúme

Para Assoun (2003), a partir da entrada de uma criança no universo de uma outra, que era única, o laço fraterno deve ser pensado na cena de conflito inconsciente, como um drama, do laço e do desligamento, que se dá em três atos: a intrusão, a sedução na ordem do desejo, e a reconciliação. A relação entre irmãos está eminentemente sendo elaborada e sujeita à transformação. O personagem fraterno é o objeto- causa originária do ciúme, a ponto de ser possível postular que ali, onde há o ciúme, há algo “do irmão” em questão.

Desde Freud a Lacan e aos comentadores de ambos, o irmão é caracterizado como o intruso por excelência, causando ciúme, embora existam divergências dos autores na compreensão destes fenômenos. Para Freud (1976[1916[1915-16]]), o ciúme representa uma rivalidade na disputa do amor parental e precede a identificação afetiva com o irmão. Já para Lacan (2008[1938]), na situação fraterna primitiva o ciúme representa, no fundo, não uma rivalidade vital, mas uma identificação mental. A agressividade é secundária à identificação.

Antes de abordarmos as divergências freudianas e lacanianas quanto à rivalidade e a identificação entre os irmãos, apresentaremos brevemente o conceito de identificação na obra destes autores. Segundo Laplanche & Pontalis (1980), a identificação é um processo psicológico pelo qual o sujeito assimila algo de um outro e se transforma, total ou parcialmente, segundo o modelo deste outro. A personalidade de uma pessoa se constitui e se diferencia por uma série de identificações. Assim, a identificação é uma operação pela qual o sujeito se constitui.

A identificação afetiva é uma função psíquica estabelecida pela psicanálise [freudiana] especialmente no complexo de Édipo e com emprego mal definido na fase anterior a esta, a fase que corresponde ao declínio do desmame (estádio do

espelho), para a qual Lacan (2008[1938]) formula, então, uma teoria de identificação.

2.2.1

A identificação nas obras de Freud e Lacan

Em 1914, Freud esboça a dialética que liga a escolha narcísica de objeto (que é escolhido segundo o modelo da própria pessoa) à identificação (o indivíduo é constituído segundo o modelo dos seus objetos anteriores: pais e pessoas de seu meio) (Laplanche & Pontalis, 1980). Freud (1974[1914]) indicou que um ser humano teria originalmente dois objetos sexuais, que seriam ele mesmo – escolha objetal do tipo narcisista, que consiste em ser amado; e a pessoa que cuida dele – escolha objetal do tipo anaclítico, de ligação, que consiste em amar.

Segundo Freud (1974[1914]), contemporaneamente ao surgimento do eu haveria um estado hipotético (eu ideal) onde o indivíduo investiria toda a libido em si mesmo (narcisismo primário), um ideal narcísico de onipotência forjado a partir do narcisismo infantil e que o sujeito quereria sempre reconquistar: narcisismo do bebê corroborado pelo narcisismo residual dos pais. Os pais afetuosos atribuem perfeição e majestade ao filho (Sua Majestade, o Bebê), o cobrindo de privilégios e esperando que ele realize as suas pretensões, posto que eles próprios revivem e reproduzem o narcisismo infantil que foram forçados a abandonar e que agora transformam em amor objetal.

Com o desenvolvimento do eu, o bebê percebe não ser o único objeto de amor e de interesse da mãe e que deve fazer algo, agradar, para ser amado, havendo um afastamento do narcisismo primário. O “eu ideal” é substituído, então, pelo “ideal do eu” onde haveria um deslocamento da libido em direção a um ideal imposto de fora, e a satisfação provocada pela realização desse ideal.

O afastamento do narcisismo primário leva a uma vigorosa tentativa de recuperação deste estado e o indivíduo procura retornar ao narcisismo escolhendo um ideal sexual segundo o tipo narcisista que possua as excelências que ele não pode atingir. A autoestima seria, em parte, resíduo do narcisismo infantil, e em parte, decorrente da onipotência que é corroborada pela experiência de realização do ideal do eu, e em parte devida à satisfação da libido objetal (Freud, 1974[1914]).

Segundo Laplanche & Pontalis (1980) há uma evolução do conceito de narcisismo primário na obra freudiana. Nos textos de 1910 à 1915, a fase do narcisismo primário é localizada entre a fase do autoerotismo e a do amor de objeto [libido objetal] e parece contemporânea do aparecimento do eu, de uma primeira unificação do indivíduo. Já posteriormente, na segunda tópica, em 1923, o narcisismo primário é expresso como um primeiro estado de vida, caracterizado pela ausência total de relações, anterior à constituição do eu, e de que a vida intrauterina seria o arquétipo, sendo suprimida a distinção entre autoerotismo e narcisismo. Em 1923, ele não abandona a ideia de haver um narcisismo contemporâneo da formação do eu por identificação com outra pessoa, mas não o chama mais de primário, e sim de secundário. O narcisismo do eu é um narcisismo secundário, retirado dos objetos, ao afluir a libido ao eu pelas identificações.

Em sua leitura das modalidades de identificação na obra freudiana, Cabas (1982), diz que haveria um primeiro momento (mítico, anterior ao sujeito) de identificações primárias (eu = não-eu; identificação = catexia), concebidas como construções teóricas para explicar a estrutura inconsciente do sujeito, e não observáveis clinicamente. Em um segundo momento (histórico), iniciado com o narcisismo primário (posição indiscriminada eu/ não-eu), há a vinculação destas identificações às primeiras posições autoeróticas, resultando na identificação narcísica (eu ≠ não-eu; identificação ≠ catexia) sendo instaurado o narcisismo do eu (secundário). Esse narcisismo secundário, por sua vez, culminaria na identificação edípica, que traria como marcas diferenciais: a elaboração do eu como objeto de identificação; a do objeto como objeto da catexia; e a triangulação das posições do sujeito (Cabas, 1982).

Segundo Laplanche & Pontalis (1980, p.301 e p.309), a identificação primária seria o “modo primitivo de constituição do indivíduo segundo o modelo do outro”, a forma mais originária do laço afetivo da criança com outra pessoa, tendo sido “descrita principalmente como a primeira relação com a *mãe*, antes de a diferenciação entre ego e alter ego se estabelecer solidamente”. Esta identificação é correlativa da relação de incorporação oral, processo pelo qual o indivíduo “faz penetrar e conserva um objeto no interior do seu corpo”.

Para Freud (1976[1921]), a identificação expressa um laço emocional e desempenha seu papel no complexo de Édipo. Este surge da confluência de dois

laços, em equação simplificada: o menino se identifica com o pai, quer ser como ele, e o toma como modelo; e tem a mãe como objeto sexual. Ao notar que o pai está em seu caminho no tocante à mãe, a sua identificação com ele assume um colorido hostil e o menino deseja substituí-lo, possuindo a mãe, se identificando com o pai também em relação à mãe.

Esse processo edípico culminaria na identificação secundária, com a instauração do supereu, que seria uma estrutura de duas faces: ideal do eu/supereu, exercendo tanto a função de proibição de objetos sexuais como de propiciador de objetos substitutos, através da identificação com o pai e com a mãe (Cabas, 1982).

O ideal do eu seria a instância da personalidade resultante da convergência do narcisismo (idealização do eu) e das identificações com os pais e com os substitutos e com os ideais coletivos. O indivíduo procura conformar-se a este modelo. Em 1923 [O Eu e o Isso], Freud vai apresentar ideal do eu e supereu como sinônimos (Laplanche & Pontalis, 1980). Freud (1976[1923]) diz haver uma gradação no eu, uma diferenciação dentro dele chamada ideal do eu ou supereu, que tem por trás a primeira e mais importante identificação de um indivíduo: a sua identificação com os pais (ambos fálicos, pois antes de conhecer a diferença de sexo) em sua própria pré-história pessoal.

O ideal do eu é o herdeiro do complexo de Édipo, o representante de nossas relações com nossos pais, tendo aspecto duplo (você deveria ser assim (como seu pai) / você não pode ser assim (como seu pai), não pode fazer tudo o que ele faz) que deriva de sua missão de recalcar o complexo de Édipo. Os sentimentos sociais repousam em identificações com outras pessoas na base de possuírem o mesmo ideal do eu (Freud, 1976[1923]).

A teoria psicanalítica não é unívoca quanto à constituição do eu, sendo possível concebê-la, em uma perspectiva genética, como unidade psíquica correlata à constituição do esquema corporal. É possível, também, pensar que “tal unidade é precipitada por uma determinada imagem que o indivíduo adquire de si mesmo segundo o modelo do outro, e que é precisamente o ego⁷”. O narcisismo

⁷ Na tradução da ESB da versão inglesa das obras de Freud, assim como na tradução de alguns outros autores, encontramos referências das instâncias apresentadas na 2ª tópica freudiana como “Ego”, “Id” e “Superego”, que são traduzidos pelos franceses como “Moi”, “Ça” e “Surmoi” e que em várias traduções brasileiras, figuram como “Eu”, “Isso” e “Supereu”. Neste trabalho, optamos por estas últimas como padrão, salvo em citações *ipsis litteris*.

seria a captação amorosa do indivíduo por esta imagem. Lacan relacionou este primeiro momento de formação do eu com a experiência narcísica fundamental designada por ele como estágio do espelho (Laplanche & Pontalis, 1980, p.367).

Segundo Cabas (1982), na teoria lacaniana, as identificações primárias são a matriz simbólica das identificações que operaram no curso edípico e pós-edípico, sendo denominadas de “instância do *Je* (eu)”, ou estrutura do inconsciente, estrutura na qual o *Moi* (eu do enunciado, o ego - instância da segunda tópica freudiana) é um dos subsistemas, já que não está desde o início, mas é uma tarefa a realizar. A estrutura do sujeito é a forma final que o inconsciente assume, uma vez concluído um processo, ao fim do complexo de Édipo, quando a criança se identifica com o pai ou com a mãe como modelo.

Na perspectiva lacaniana, a identificação primária com a mãe (de quem o *infans*⁸ indefeso é dependente) é a matriz do Outro absoluto⁹ (em termos biológicos e simbólicos) e se cunha como imago e como modelo de relação. Com o pai, a identificação primária é a matriz das funções de mediação, metaforização, independização, idealização, passagem ao universal. É pela função paterna que são colocadas leis ao absolutismo da primeira relação, permitindo ao *infans* sair da esfera do Outro absoluto. A identificação com a figura combinada dos pais (cena primária) é a identificação com a relação que os une, com o falo, com um sujeito mítico autossuficiente. A função de relação é tarefa de simbolização, aludindo ao falo enquanto organizador (Cabas, 1982).

Toda identificação necessariamente supõe a presença do outro, e o olho está na base de toda identificação. O olho é o primeiro aparelho de controle, de conexão e de contato com o mundo exterior, é o primeiro aparelho de coordenação do espaço. O olho percebe, registra e organiza o campo construído pela visão (Cabas, 1982). A visão, segundo Crespín (2004), é um funcionamento de órgão, diferente do olhar, que é função psíquica que implica na representação.

O olho registra um momento fundamental, denominado por Lacan (2008[1938]; 1998[1949]) “estádio do espelho”, que ocorre entre o 6º e o 18º mês

⁸ *Infans* (latim), em português infante (que está na infância), é termo comumente usado na psicanálise para designar os bebês, as crianças em seus primeiros tempos de vida.

⁹ Na teoria lacaniana, o “Outro” é o universo simbólico dos pais (no âmbito pessoal deles e também da cultura e da sociedade onde se inserem), maior que cada sujeito e que determina o sujeito de muitas formas, inconscientemente e mesmo antes de seu nascimento. Já o “outro”, o pequeno outro, designa cada sujeito na singularidade de seu avatar e faz dele um representante do Grande Outro [Outro absoluto]. A mãe seria, para o bebê, “um pequeno outro servindo de grande Outro” (Crespín, 2004, p. 22).

de vida do bebê, correspondente ao declínio do desmame. Lacan compreende este estágio como uma identificação, ou seja, a transformação produzida no sujeito quando ele assume uma imagem, reconhece, no espelho, uma imagem de si.

O espelho para o qual se direciona o olho do *infans* é o olho da mãe em posição especular. A imagem refletida neste espelho condensa exigências, demandas e pedidos feitos ao sujeito e cuja origem se encontra no desejo materno (Cabas, 1982). Essa primeira identificação, narcísica, é o primeiro esboço de uma identidade (um eu narcísico - o falo da mãe, “eu sou para ela”) e é preciso que o outro diga que aquilo lá é o sujeito. Essa identificação é do registro do Imaginário, o sujeito se identifica com uma imagem desenhada pelo outro (Müller, 2012).

Ou seja, esta imagem especular se constitui quando o bebê é olhado pela mãe, e o bebê que ela olha [e identifica como seu] é resultado de uma montagem do bebê real (o corpo do bebê ao nascimento) e do bebê imaginário (objeto do desejo inconsciente maternal). Assim, é com a imagem montada no olhar da mãe que o bebê vai se identificar (Crespin, 2004).

Para Cabas (1982, p.19-20), “o olho que se olha no olho que o olha” é de fundamental apoio ao intercâmbio libidinal e de fascinações recíprocas entre as palavras maternas e os ronrons e sorrisos do bebê. “O olho é herdeiro, a seu modo, do cordão umbilical”.

Neste momento de antecipação visual à maturidade motora, o bebê se percebe como unidade na qual se lançam ao mesmo tempo seu eu (*moi*) e a imagem do corpo. O Grande Outro, no lugar do olhar materno, devolve ao sujeito a imagem especular dele mesmo, acelerando a formação de seu eu (Crespin, 2004). Assim, a constituição do eu é solidária com a constituição de uma *imago* na qual intervêm redes de significações que são alheias ao *perceptum* [percebido] (Cabas, 1982).

Nesse momento inaugural é essencial para o sujeito que o Outro valide sua percepção dele mesmo, já que o sujeito emerge no campo do Outro. O conjunto das aquisições do desenvolvimento psicomotor depende da imagem do corpo, desta construção psíquica (Crespin, 2004).

O estágio do espelho é constituído afetiva e mentalmente sobre a base de uma proprioceptividade [percepção do próprio corpo, posição e movimento] que dá o corpo como despedaçado e leva à procura de um recolamento do corpo em uma unidade afetiva, promovendo no sujeito as formas em que ele representa sua

identidade, e a mais intuitiva delas é dada pela imagem especular. Neste estágio, a criança experimenta de maneira lúdica e jubilatória a relação dos movimentos da imagem com seu meio refletido: seu próprio corpo, pessoas, objetos que estão em volta (Lacan, 2008[1938]; 1998[1949]).

No estágio do espelho estaria manifesta “a matriz simbólica em que o [eu]¹⁰ se precipita numa forma primordial, antes de se objetivar na dialética da identificação com o outro e antes que a linguagem lhe restitua, no universal, sua função de sujeito” (Lacan, 1998[1949], p.97).

O mundo próprio desta fase é um mundo narcísico, onde a percepção da atividade do outro não basta para romper o isolamento afetivo do sujeito, e a imagem do semelhante tem papel limitado à função de expressividade, ao desencadear no sujeito emoções e posturas similares, dentro do que suas limitações permitem. Nesta fase, enquanto sofre esta sugestão emocional ou motora, o sujeito não se distingue da própria imagem, mas se confunde com essa imagem e a imagem é uma intrusão narcísica, muito embora a unidade que ela introduz contribua para a formação do eu (Lacan, 2008[1938]).

A confusão afetiva e a ambiguidade especular serão substituídas pela introdução do outro, o reconhecimento de um rival, de um “outro” como objeto, reconhecimento este que se esboça no estágio do espelho. A rivalidade, neste estágio, quando as idades dos sujeitos são muito próximas, só pode ser entendida como uma certa adaptação, entre eles, de posturas e gestos, isto é, uma conformidade em sua alternância. (Lacan, 2008[1938]).

Segundo Kehl (2000b, p.37), Lacan deixa claro que a função do outro é “essencial para que a criança se mova do encantamento alienante em relação à própria imagem, para uma objetivação do eu”.

Passemos, a seguir, à entrada, na vida do sujeito, do outro que é irmão. A importância do irmão é registrada tanto por Freud como por Lacan, sempre atrelada à identificação e ao ciúme. Todavia, como veremos, na teoria freudiana, este ciúme se origina de uma rivalidade na disputa do amor parental, rivalidade esta que precede a identificação com o irmão. Já na teoria lacaniana, a identificação com o irmão precede a rivalidade e o ciúme. O ciúme, nesta fase

¹⁰ Segundo nota do editor, trata-se, aqui, do termo *Je* (sujeito do inconsciente), grafado como [eu] (Lacan, 1998[1949], p.96).

narcísica de não distinção e confusão com a própria imagem, não representa rivalidade, mas sim uma identificação mental, e a situação triangular é dada pelo sujeito, sua imagem especular e o irmão como um terceiro objeto que vem intervir na satisfação especular.

2.2.2

Freud: O ciúme representando uma rivalidade na disputa do amor

Discorrendo sobre o ciúme, Freud (1976[1922]), distingue três tipos: projetado, delirante e normal. O ciúme projetado derivaria da própria infidelidade ou dos impulsos de ser infiel que são projetados no parceiro. O ciúme delirante, também derivado destes impulsos recalcados, teria por objetivo a pessoa do mesmo sexo do sujeito, e o sujeito então nega amar este outro, atribuindo este amor ao parceiro. O ciúme normal, ou competitivo, derivaria do sofrimento pelo pensamento de perder o objeto amado e do sentimento de inimizade contra o rival bem sucedido. Não seria completamente derivado da situação real, mas sim uma continuação das primeiras manifestações da vida emocional da criança, originando-se no complexo de Édipo ou no fraterno.

Segundo Freud (1976[1916[1915-16]]), uma criança pequena, com idade entre dois e meio e quatro ou cinco anos, não necessariamente ama seus irmãos e irmãs, mas sem dúvida os odeia como rivais seus, para os quais tem atitude hostil que frequentemente persiste por muitos anos, até que se atinja a maturidade ou mesmo mais tarde, sem interrupção, sendo encoberta por outra atitude, mais cordial. Nas palavras do autor:

Provavelmente não há quarto de crianças sem violentos conflitos entre seus ocupantes. Os motivos de tais desavenças são a rivalidade pelo amor dos pais, pelas posses comuns, pelo espaço vital. Os impulsos hostis são dirigidos contra membros da família mais velhos e também mais novos (Freud, 1976[1916[1915-16]], p. 246).

Na teoria freudiana, o irmão intruso e rival disputa o espaço vital representado pelo seio materno, e os ciúmes fraternos têm origem na disputa pelo amor da mãe (e posteriormente do pai) ao qual cada irmão reivindica exclusividade (Kehl, 2000b).

Freud (1976b[1933[32]]) diz que as exigências de amor de uma criança são ilimitadas, a sua avidez pelo leite materno é insaciável, sendo a mãe acusada de

dar-lhe pouco leite (pouco amor). A criança nunca supera o sofrimento de perder o seio materno, talvez atribuindo a essa frustração as suas primeiras doenças. Se a diferença de idade é pequena quando da chegada de um bebê e a criança é desmamada, ela crê que a mãe lhe nega o leite para guardá-lo para ele.

Contudo, o que a criança não perdoa ao indesejado intruso e rival não é apenas a amamentação, mas sim todos os outros sinais de cuidado materno. Sente que foi destronada, espoliada, prejudicada em seus direitos; nutre um ódio ciumento em relação ao novo bebê e desenvolve ressentimento contra a mãe infiel, o que muitas vezes se expressa em desagradável mudança na conduta. Torna-se 'arteira', talvez, irritável e desobediente, e sofre um retrocesso nos progressos que havia feito quanto ao controle das excreções (Freud, 1976b[1933[32]], p.152).

A cada chegada de um novo irmão ou irmã, este ciúme é reforçado e todo abalo se repete, ainda que a criança continue sendo a preferida da mãe, já que as exigências de amor de uma criança, além de ilimitadas, exigem exclusividade e não toleram partilha (Freud, 1974[1931]; 1976b[1933[32]]).

Para Assoun (2003), o que define um primogênito não é ser o primeiro na ordenação familiar, mas sim ser destinado, nesta posição, a ter que viver um acontecimento inédito: a coroação de um mais novo. O irmão ou irmã se anuncia como um estraga-prazeres, pois vem colocar fim ao idílio (mesmo que o clima familiar não fosse idílico) de estar sozinho com o casal parental. O novo introduz um desconhecido que faz crer que antes de sua vinda existia um estado de graça.

O recém-chegado é um concorrente que invade o território do primeiro e único ocupante, disputando a posse de seus objetos favoritos e o amor dos pais. Ele acontece de repente, de um dia para o outro, levando à promoção, vivida como desapossamento, do então filho único a filho mais velho e trazendo a imposição de um cargo deplorável: guardião de seu irmão. O espaço que o intruso vem invadir, aquilo que ele vem furtar, é o amor parental (Assoun, 2003).

O ciúme é o primeiro sentimento para com o irmão. O irmão destronado tem o sentimento de uma privação causada pelo outro. O ciúme se nutre do ressentimento, da falta a ganhar, por causa do outro acusado de tudo, já que culpado de estar ali: tudo o que o outro tem e é, é objeto de ciúme. Cheio de ciúmes, ele compreende não ser mais o único gratificado com a doçura materna e que algo de vital lhe foi recusado. Ele inveja essa completude que lhe é dada em espetáculo ao ver o irmão, o outro eu (*moi*) pendurado ao seio materno e satisfeito por este Outro o qual ele se lembrava ter-lhe feito sentir a mesma completude. O fato de ter sido colocado em segunda linha e ter sido obrigado ao gozo amaro de

testemunha ocular introduz tal gosto na doçura de um laço de exclusividade familiar, que jamais será igual, sendo destilada neste laço a nostalgia do cara a cara originário (estar sozinho com o casal parental) e um amargor que a vida jamais poderá adoçar (Assoun, 2003).

Também os pais, sobretudo a mãe, são apontados e questionados por terem lhe conferido este golpe e terem sido cegos ao darem amor à criatura tão desprovida de atrativos e de poder. O filho mais velho é inclinado ao ressentimento para com o “filho pródigo”, aquele que ele supõe preferido pelo pai que o acolhe de braços abertos. O nascimento de um irmão tem efeito de se inscrever essencialmente na relação com a mãe. O irmão é o corpo de delito materno, é o prejuízo suposto que formará doravante uma censura contra o personagem materno, e do qual ele se queixa. Ciumento, o irmão nutre um visceral sentimento antifraterno (Assoun, 2003).

Geralmente a criança recebe o recém-chegado de maneira muito inamistosa e depois se aproveita de todas as oportunidades para rebaixá-lo, tentar machucá-lo e até mesmo cometer contra ele ataques mortíferos. De acordo com Freud:

Se a diferença de idade é menor, na época em que a atividade mental da criança se aviva em determinado grau de intensidade, ela já encontra aí seu competidor e a ele se adapta. Sendo maior a diferença, o novo bebê pode, desde o início, despertar alguma simpatia, como um objeto interessante, uma espécie de boneca viva; e quando a diferença de idade é de oito ou mais anos, já podem manifestar-se impulsos solícitos, maternos, especialmente em meninas (Freud, 1976 [1916[1915-16]], p.245).

Os filhos mais velhos são convocados a reconhecer como irmãos/ irmãs estes estrangeiros promulgados membros da comunidade familiar sob o pretexto de uma consanguinidade. O irmão mais velho é o rival natural, e o mais novo experimenta a seu respeito uma hostilidade elementar (Assoun, 2003).

O filho mais velho tem a vocação de se colocar como ciumento, devido à intrusão do mais novo, e já o caçula, tem a vocação de herói. O amor pelo irmão poderá mesmo ser idealizado com o tempo, mas o ressentimento contra o verme de outrora age sempre nas sevícias animais, ações impulsivas onde transparece o antigo ódio surdo (Assoun, 2003).

2.2.3

Lacan: O ciúme representando uma identificação mental

Diferentemente de Freud, para Lacan (2008[1938]), na situação fraterna primitiva a agressividade é secundária à identificação, e a percepção da forma do semelhante enquanto unidade mental está ligada a um nível correlativo de inteligência e sociabilidade ainda não encontrado no *infans*. Como diz Assoun (2003), a rivalidade vital se encontra subordinada à identificação mental porque não é possível odiar um irmão senão se identificando com ele ou mais ainda, confundindo sua imagem com o que há de ruim em si.

Segundo Lacan (2008[1938], p.28 e p.36), o ciúme infantil tem seu papel na gênese da sociabilidade e do próprio conhecimento enquanto humano. “O ciúme, em sua essência, representa não uma rivalidade vital, mas uma identificação mental”. “O eu se constitui ao mesmo tempo em que o outro no drama do ciúme. Para o sujeito, é uma discordância que intervém na satisfação especular”.

Diríamos que se trata de um ruído percebido como intrusão. Neste momento, o ciúme não é do irmão rival freudiano, mas de algo que intervém no encantamento, na satisfação que o sujeito tem com a própria imagem da qual ele ainda não se distingue, mas com a qual só se confunde.

Para Lacan (2008[1938], p.36), nesta fase narcísica, em que o sujeito não se distingue da própria imagem, mas se confunde com ela, esta discordância “implica a introdução de um terceiro objeto que substitui a confusão afetiva, assim como a ambiguidade especular, pela concorrência de uma situação triangular”.

No estádio do espelho, segundo Assoun (2003), a chegada do *doublet*¹¹ fraterno convoca o eu [*moi*], ainda não decisivamente delimitado do mundo exterior e do outro, a se confrontar com o *double* (duplo)¹² que ele é para si mesmo, revestindo idealmente o seu ser proprioceptivo de sua imagem exteroceptiva [baseada em sensações relativas aos estímulos exteriores ao organismo, como as produzidas pelos cinco sentidos]. É dentro da exterioridade deste outro perto, deste próximo, que é possível experimentar a alteridade, isto é, o irmão revela que o eu é *alter*, outro a si mesmo.

¹¹ Objeto em dobro; Conjunto de objetos análogos - casal, par (Robert, 2010).

¹² Formação pertencente aos tempos originários psíquicos superados, onde o eu não era ainda, de maneira decisiva, delimitado do mundo exterior e do outro (Assoun, 2003).

O sujeito, comprometido no ciúme por identificação, desemboca numa nova situação onde ou ele reencontra o objeto materno e se agarra à recusa do real e à destruição do outro, ou então, como característica do conhecimento humano, ele recebe o outro como objeto comunicável, engajando luta ou contato, já que concorrência implica simultaneamente rivalidade e concordância, e encontrando, ao mesmo tempo, o outro e o objeto socializado. “Ainda aqui o ciúme humano se distingue, portanto, da rivalidade vital imediata, já que ele forma seu objeto mais do que o determina; ele se revela como o arquétipo dos sentimentos sociais” (Lacan, 2008[1938], p.37).

Eis o caldeirão especular do laço fraterno: do impulso fusional, princípio da simpatia social, ao ódio fratricida, momento de todos os riscos de ódio confusional (Assoun, 2003).

Para Lacan (2008[1938], p.37), “o papel traumatizante do irmão, no sentido neutro, é, pois, constituído por sua intrusão”. O complexo de intrusão representa a experiência que o sujeito realiza quando ele se reconhece como tendo irmãos, isto é, um ou vários semelhantes que participam com ele na relação doméstica. As condições variam, e com elas variam a significação do irmão para o sujeito.

Segundo o autor, estas condições variam segundo a extensão que as culturas dão ao grupo doméstico. Variam, também, conforme o fato e a época do aparecimento do irmão, ou seja, a ordem dos nascimentos. E a posição dinástica, isto é, o lugar que o sujeito ocupa antes de qualquer conflito, o colocará como abastado ou como usurpador. As reações ao aparecimento do irmão variam, ainda, de acordo com o desenvolvimento psíquico individual do sujeito.

Se o sujeito é surpreendido pelo intruso na aflição do desmame, no estádio do espelho, ele é o obstáculo ou o reflexo. Se o intruso chega após o Complexo de Édipo, ele não é obstáculo ou reflexo, sendo para o sujeito, na maioria das vezes, uma pessoa digna de amor ou de ódio e as pulsões agressivas são sublimadas em ternura ou em severidade (Lacan, 2008[1938]).

Segundo o autor (ibidem), no estádio do espelho, os irmãos são colocados face a face como dois hemisferos de um ser bífido, havendo um curto-circuito de sua imagem. Os dois harmonizarão suas atitudes se fazendo espelho de uma maneira de imitação pacífica e em breve eles se regularão um sobre o outro, ajustando sua imagem em uma reciprocidade alegre. O irmão aqui não é um rival, mas um duplo que vem para o “original” encarnar de fora sua própria duplicidade.

Talvez o irmão venha dar encarnação eminente a este duplo que o sujeito mesmo deve colocar em distância para poder se identificar a si de modo viável. O irmão será amado e odiado, testemunha do espelho do sujeito.

Todavia, o clima muda, isto é, as relações entre as crianças serão diferentes se a distância (maior que poucos meses) de idade entre elas vem manifestar que esse duplo é um outro. Neste caso, são observáveis regularmente: a exibição, que faz com que um se doe em espetáculo ao outro; a sedução, que faz que um procure captar o outro, tentando atraí-lo para seu caminho; o despotismo, que instaura uma relação de dominação. Há um que se exhibe e outro que olha, um que seduz e outro que é seduzido, um que domina e outro que obedece (Lacan, 2008[1938]).

Kehl cita as considerações feitas por Lacan em seu texto “A agressividade em psicanálise”:

Lacan enfatiza a relação entre a agressividade, o semelhante e a estrutura narcísica do *eu*, que se ergue como precária fortaleza contra a invasão do outro, ao mesmo tempo que depende dele para se constituir. Nisto reside a ambivalência estrutural do ser humano, ‘escravo identificado com o déspota, ator com espectador, seduzido com sedutor’ (Kehl, 2000b. p.38).

Ainda assim, nestas relações não há conflito entre dois indivíduos, ainda que já figuram como parceiros, mas sim um conflito entre duas atitudes opostas e complementares, e essa participação de duas polaridades é constitutiva da própria situação. “Aqui se realiza o seguinte paradoxo: cada parceiro confunde a parte do outro com a sua própria e com ele se identifica”. A identificação, específica das condutas sociais, neste estágio, se funda num sentimento do outro, de valor inteiramente imaginário (Lacan, 2008[1938], p.29).

O momento da conclusão do estágio do espelho inaugura, pela identificação com a imago do semelhante e pelo drama do ciúme primordial, a dialética que desde então liga o eu a situações socialmente elaboradas (Lacan, 1998[1949]).

Diz Lacan (2008[1938]) que, embora o ciúme não seja efeito mecânico da rivalidade vital, ele pode se manifestar quando o sujeito, já há muito desmamado, não está em situação de concorrência vital em relação àquele que ele então já identificou como irmão. A imagem, para o sujeito desmamado, do irmão mamando só atrai a agressão especial porque repete no sujeito a imago da perda do objeto materno, o mal-estar do desmame e com ela, o desejo de morte.

Segundo Lacan (2008[1938], p.30), a psicanálise nos mostra “no irmão, no sentido neutro, o objeto eletivo das exigências da libido”, que no estágio do

espelho, são homossexuais. Porém, “ela também insiste sobre a confusão, neste objeto, de duas relações afetivas, amor e identificação, cuja oposição será fundamental nos estádios ulteriores”. Podemos reencontrar essa ambiguidade original na paixão do ciúme amoroso do adulto, no interesse que o sujeito tem pela imagem do rival, interesse este que confunde nele a identificação e o amor. Ainda que se afirme como ódio, como negativo, este interesse domina o próprio sentimento amoroso, devendo ser interpretado como o interesse essencial e positivo da paixão.

Uma vez apresentado o primeiro ato do drama do laço fraterno, a provação da intrusão, passemos, então, à experiência da sedução, que por sua vez precederá a reconciliação com irmão, de acordo com o modelo proposto por Assoun (2003).

2.3

Da rejeição à sedução

A relação hostil com o irmão /irmã rival vai se especificar em destino da descoberta do mistério sexual. A descoberta do sexual se faz, por afinidade natural, entre irmãos e irmãs, numa sequência: sexual como o nó da questão que envolve o nascimento, depois como matéria de investigação e enfim como objeto de sedução (Assoun, 2003).

Freud (1976[1908]) indica que os sentimentos e preocupações gerados pelo nascimento do irmão/ irmã traz à criança o primeiro grande problema da vida, quando pergunta a si mesma de onde vêm os bebês: indagação que originalmente visaria saber de onde teria vindo esse bebê intrometido, como atribuindo ao pensamento a tarefa de impedir que tal evento tão temido se repetisse. Mesmo a criança que não tem irmãos se faria a mesma pergunta ao observar os nascimentos nas casas de pessoas com as quais convive.

A criança pergunta diretamente aos pais, ou aos que cuidam dela, e recebe respostas evasivas, mitológicas, ou mesmo é censurada por perguntar, e então começa a desconfiar que estejam lhe escondendo algo proibido. Assim, passa a manter em segredo suas investigações posteriores, mas com isso, experimenta o seu primeiro conflito psíquico, pois suas próprias concepções a respeito,

provenientes dos componentes da pulsão sexual que já atuam no organismo infantil, se contrapõem àquelas apresentadas pelos adultos (Freud, 1976[1908]).

Como diz Assoun (2003), a criança é empurrada a saber; eclodindo um espírito de pesquisa que reforça a capacidade de pensar, a inteligência. O saber ficará marcado por este obscuro querer elucidar a origem de qualquer coisa.

Segundo Freud (1976[1908]), a primeira dessas teorias, compartilhadas por meninos e meninas, deriva do desconhecimento das diferenças entre os sexos, atribuindo a todos, inclusive às mulheres, a posse de um pênis, tal como o menino sabe a partir de seu próprio corpo. Freud (1977[1909]) relata a reação de Hans, um menino de três anos e meio, que ao presenciar o banho da irmã recém-nascida, observa que seu *faz pipi* é bem pequeno, mas pensa, à guisa de consolação, que ficará bem maior quando ela crescer.

A revelação da diferença sexual é o momento onde o menino ou a menina percebe sua genitália e que o irmão/irmã - a nudez parental é menos acessível - não tem igual. Seis meses após a investigação do corpo nu da irmã, o ciúme que Hans tinha desta dá lugar ao sentimento de superioridade. A confrontação com a ausência do *faz pipi* tem múltiplas utilidades: desvalorizar o objeto rival, se assegurar de uma superioridade fálica, mas também faz pensar que se ela não tem, ele pode perder (Assoun, 2003).

De acordo com a teoria edípica de Freud (1976[1921]), tendo que renunciar aos objetos parentais como objetos de amor, a criança permanece ligada a eles, mas por pulsões inibidas em seu objetivo sexual, passando a emoção sentida pelos pais a ser caracterizada como afetuosa, embora as primitivas tendências sensuais permaneçam mais ou menos intensamente preservadas no inconsciente, de modo que a tonalidade decorrente original continue, em certo sentido, a existir. Novos e fortes impulsos dirigidos a objetivos diretamente sexuais se estabelecerão na puberdade.

Segundo Assoun (2003), o laço fraterno fica bem conectado sobre a ligação edípica, como variações ou modulações sobre uma base fundamental. O incesto fraterno é um vai e vem que faz que dois sujeitos, ligados pela conjuntura familiar, vivam juntos seu lugar edípico, ao fundo destinado a um só e mesmo objeto - o casal parental - depois fazem refluir uma parte de sua libido e de sua produção de fantasias sobre seus colaterais.

Para Assoun (2003), brincar de médico é uma atividade intermediária da investigação à sedução e um procedimento precioso para regular a economia pulsional na escansão de atividade/ passividade, cada irmão servindo de cobaia para o outro nesta experiência.

A sedução entre irmãos é marcada por Freud em vários textos, e no caso do “Homem dos Lobos”, a irmã, dois anos mais velha e sempre à frente do irmão em tudo, inicia este nas práticas sexuais quando ele tinha três anos e três meses, primeiro com brincadeiras de mostrarem as nádegas, depois manipulando o pênis do irmão. Há uma recusa não da coisa em si, mas sim da irmã que não lhe agradava como objeto sexual, com quem tinha uma relação hostil. Aos quatorze anos, as relações entre ele e a irmã começaram a melhorar, fazendo uma aliança em oposição comum aos pais, e aproximaram-nos tanto, que se tornaram os melhores amigos. Na excitação sexual da sua puberdade, ele tenta uma aproximação física mais íntima, repudiada pela irmã. Ele imediatamente se volta para outro objeto de amor, uma camponesinha que trabalhava na casa e tinha o mesmo nome da irmã, um substituto para a figura da irmã a quem tinha que renunciar (Freud, 1976[1918[1914]]).

Freud (1976[1921], p.173) diz que “um sentimento afetoso, onde quer que o encontremos, constitui um sucessor de uma vinculação de objeto completamente ‘sensual’ com a pessoa em pauta ou, antes com o protótipo (ou Imago) dessa pessoa”. Estes vínculos sexuais dos primeiros anos da infância persistem, embora recalçados e inconscientes, podendo ser sempre catexizados e novamente colocados em atividade por meio da regressão.

Segundo Assoun (2003), no laço incestuoso entre colaterais, nós os vemos sedutores, ciumentos, camaradas, passando da sensualidade à afeição, da rivalidade à solidariedade. No fundo, a sedução terá tido o efeito de criar entre os dois “rivais” este objeto comum que lhes faz mais que coabitar, mas se indexar a um gozo comum, partilhado de alguma maneira.

É dentro do caldeirão da experiência precoce da descoberta anatômica e da sedução que se constrói o habitat de algum modo comum desses que não podem coexistir sem tensão. A característica fenomenológica desses avatares da figura fraterna (irmão/irmã) é que ela intervém a cada vez como encarnação de um polo conflitual. O complexo fraterno é forjado na esteira do complexo de Édipo e em apoio aos conflitos que estão em jogo (Assoun, 2003).

2.4 A reconciliação com o irmão

2.4.1 No cenário familiar

Para Assoun (2003), os psicanalistas deram pouca ênfase ao papel da fratria no declínio do complexo de Édipo, quando qualquer coisa do afeto edípico, em sua intensidade própria, vem tocar o personagem fraterno e lhe conferir uma vivacidade nova, ainda que um papel renovado. Há a promoção do irmão/ irmã como objeto de amor no lugar de sua função de concorrente. O irmão/ irmã pelo qual até então se nutria um sentimento de rivalidade, de indiferença ou de simples estima, passará a ser amado, um amor inconsciente.

No cenário incestuoso, a irmã, outrora rival, aparecerá presente e disponível, adquirindo um valor novo, dando uma contra-imagem de fidelidade à frivolidade materna: o menino pode tê-la por objeto de amor como substituta da mãe infiel, que se encontra ocupada de outros. O mesmo ocorre com a menina que encontra no irmão mais velho, disponível, um substituto do pai desmobilizado de sua tarefa de assistência protetora, já que não se ocupa mais tão ternamente dela como nos primeiros anos. Ou então, ela toma uma irmã mais jovem como substituta da criança que ela desejou em vão esperar do pai, mimando o bebê sob cobertura de uma solicitude terna (Assoun, 2003).

Eis os parceiros da fratria outrora figurantes redescobertos como atores do drama edípico, em sua fase de desenlace. Nos dois casos, o que era presença intrusiva se torna presença de assistência: o adversário se torna auxiliar e objeto de amor, em seu valor próprio de objetividade (Assoun, 2003).

Diz Assoun (2003) que esta evolução inibidora que transformou a hostilidade obstinada em quase efusão de ternura não toca apenas o laço familiar, mas também o laço social. O laço irmão/ irmã é o verdadeiro núcleo inconsciente da sociabilidade. É no estreito círculo da família que tem lugar a condição do laço social: o sentimento do social que liga inconscientemente pessoas a quaisquer outras. Esta condição é constituída pelos movimentos de ciúme, de amor e de ódio mesclados (e não somente ambivalentes) dos quais os irmãos e irmãs foram objeto-alvo.

Freud (1976[1921]) menciona a relação do indivíduo com seus pais, irmãos e irmãs entre os atos psíquicos sociais, em oposição aos atos narcísicos - então relevando a psicologia de grupo (coletiva).

Segundo Assoun (2003), o lugar da relação do indivíduo com seus pais e irmãos no inventário freudiano é cuidadosamente escolhido: em complemento da relação com pais e antes da relação do sujeito com seu objeto de amor, com o ensino e com o médico. Toda a série tem lugar sob o registro do Outro como modelo, como objeto, como ajuda, e como adversário. Porém, estas dimensões são condensadas na função do irmão: ele será, segundo os momentos da vida e seus avatares inconscientes, o adversário mais determinado, o apoio mais fiel, o objeto (de substituto) mais precioso e o modelo mais materialmente operante.

Na teoria freudiana, o sentimento social é a superestrutura da qual a rivalidade ciumenta da fratria constitui a infraestrutura, e os sentimentos sociais nascem hoje ainda no indivíduo como superestrutura sobre as moções de rivalidade ciumentas para com (literalmente contra, segundo Assoun) os irmãos e irmãs (Assoun, 2003).

2.4.2 No cenário social

Para Assoun (2003), é preciso compreender o papel da fratria na dinâmica central do laço social, compreendendo o surgimento do outro fraterno, da intrusão à sedução na ordem do desejo. Desta vez, o que está em causa é o grupo fraterno, sob o ponto de vista de uma arqueologia do social. Freud deu a chave ao observar a pulsão dita social não como inata, mas se desenvolvendo na infância como formação reativa às atitudes de rivalidades hostis e estabelecendo assim uma maneira particular de identificação com o outro. A origem do laço social foi uma fraternização por - senão no - crime em comum.

De acordo com Freud (1976[1921]), todas as relações de um indivíduo podem ser consideradas como fenômenos sociais e ser colocadas em contraste com os processos narcísicos. As relações amorosas (os laços libidinais, ou laços emocionais) constituem a essência da mente grupal. O homem não é um ser dotado de um instinto gregário inato, como outros animais, mas sim um animal de horda (reunião relativamente pequena de pessoas), um indivíduo em uma horda conduzida por um chefe.

Diz Freud (1976[1921]) que algo semelhante a este instinto, o instinto social (“*herd instinct*”, “*group mind*”)¹³, talvez não seja um instinto primitivo, mas se desenvolve primeiramente entre crianças irmãs, entre muitas crianças (na escola), fora das relações dos filhos com os pais, como uma reação à inveja inicial com que a criança mais velha recebe a mais nova.

Enciumado, o filho mais velho gostaria de afastar o mais novo, mas sendo este amado pelos pais, sua hostilidade terminaria por lhe ser prejudicial, e ele então é forçado a se identificar com outras crianças, desenvolvendo-se no grupo de crianças um sentimento comunal ou de grupo, que exige justiça e tratamento igual para todos. Aqui tem origem o espírito de grupo, com sua exigência de igualdade e justiça, que aparece posteriormente na sociedade trazendo a consciência social (Freud, 1976[1921]).

Segundo Assoun (2003), o ódio se extenua sob o efeito da impotência: este amor comporta então uma parte de renúncia: se o ódio não tem fim nem efeito, a melhor decisão é amar. Neste ponto a educação se mistura, fazendo da impotência, virtude ou da necessidade, amor. O melhor modo de não matar o irmão nem sucumbir à depressão da impotência para com o irmão é fazer-se amigo. Mas neste frasco do sentimento social encontraremos uma ternura destilada sobre fundo de antiga rivalidade, como já apontava Freud.

Para Freud (1976[1921], p.178), o sentimento social se baseia na inversão daquilo que foi a princípio um sentimento hostil em uma ligação de tonalidade positiva, da natureza de uma identificação. Só o amor atua como fator civilizador, ao provocar a modificação do egoísmo em altruísmo. “Estar amando baseia-se na presença simultânea de impulsos diretamente sexuais e impulsos sexuais inibidos em seus objetivos, enquanto o objeto arrasta uma parte da libido do eu narcisista do sujeito para si próprio”.

Além do fenômeno de estar amando, também as identificações são mecanismos para a formação dos laços emocionais. A identificação molda o eu tomando o outro como modelo, e é “a mais remota expressão de um laço emocional com outra pessoa”. Na identificação, o laço se liga ao sujeito e o outro é o que gostaríamos de ser. Já na escolha de objeto, o laço se liga ao objeto do eu, e o outro é o que gostaríamos de ter (Freud, 1976[1921], p.133).

¹³ Segundo nota do tradutor, no original alemão estas expressões constam como aqui estão, em inglês (Freud, 1976[1921], p. 92).

Uma clássica abordagem que Freud (1974[1913-14]) faz da aliança fraterna é em “Totem e Tabu”, ao criar o mito das origens da civilização, da constituição da sociedade moderna, que resulta do assassinato [e devoração em banquete de celebração] do pai primevo, forte, intolerante e tirânico, praticado conjuntamente pelos irmãos. Este assassinato traz acesso ao sexo livre e ao poder, mas também traz a culpa e o desamparo, pois este pai era também amado e protetor. Não sendo possível realizar o desejo de ocupar o lugar do pai, mas igualmente fortes e rivais entre si, os irmãos precisam do grupo - a horda fraterna - e de leis pactuadas para se protegerem dos muitos perigos.

Assoun (2003) aponta que a horda de irmãos passa a existir mais intensamente logo após o crime, quando os irmãos vêm subtrair o Pai do grupo pelo ato de violência originária, podendo ficar - e por causa disso - entre si, se contar [e serem contados]. Este é o momento de camaradagem originária a qual ecoará no fim dos privilégios e juramentos de concórdia. O espírito de grupo que então procede guarda o crime que o sustenta secretamente. O ideal coletivo serve para abafar e dissimular o crime originário.

A segunda dimensão do ato de violência diz respeito às irmãs que, constituindo motivação amorosa complementar à materna, forneceram a energia que empurrou o bando de irmãos, pelo amor das mães e das irmãs, ao assassinato do pai (Assoun, 2003). Desta maneira, uma das reações ao assassinato é a proibição de relacionar-se sexualmente com aquelas mulheres, mães e irmãs que haviam sido ternamente amadas desde a infância e que haviam inspirado o parricídio, separando-se, desde então, os sentimentos afetuosos e sensuais do homem (Freud, 1976[1921]).

Assim, o incesto fraterno também tem lugar em Totem e Tabu, sendo abordada a tentação incestuosa entre irmãos e irmãs e a interdição deste incesto através das explícitas regras de evitação (eles não podem se aproximar um dos outros) prescritas nas sociedades ditas primitivas. O incesto fraterno é o momento de retorno do conflito edípico atuado pela fratria. Nos sujeitos submetidos à “moral sexual civilizada”, as regras de evitação são a interiorização de um interdito, o supereu fazendo aqui lei e regra (Assoun, 2003).

Para que o assassinato pudesse acontecer, foi preciso esta sinergia odiosa/amorosa, odiar o pai que se opunha às pretensões sexuais e de poder dos filhos, mas estes também o admiravam e amavam. Assim, a título de homenagem

póstuma eles se organizam e, para viverem juntos, o laço de cumplicidade selado com o assassinato coletivo exige a instituição da interdição do incesto, de modo a dissipar o risco de serem novamente separados pela rivalidade sexual (Assoun, 2003).

A figura do pai passa a ser reverenciada, sacralizada e evocada pelos filhos nos rituais comunitários sendo transformada num totem, signo da origem daquela tradição fraternal (Birman, 2000). Na sepultura do pai será levantado o monumento fraterno no mesmo tempo que o primeiro direito, as regras totêmicas, sendo produzida do pai aos irmãos a passagem da lei aos regulamentos. O tabu do incesto será o fundamento do contrato entre os irmãos, o trato de paz original ou a cláusula simbólica da concórdia fraternal (Assoun, 2003).

Como diz Costa (2000), os irmãos se deram conta que só um, o morto, pode gozar imaginariamente, para que os demais possam viver na falta que funda o desejo.

Na comunidade totêmica de irmãos, todos têm direitos iguais e são unidos pelas proibições totêmicas que se destinam a preservar e a expiar a lembrança do assassinato do pai. Ao proibirem a morte do totem, substituto do pai que uma vez internalizado torna-se ainda mais forte no imaginário, os irmãos anulam o seu próprio ato e renunciam aos seus frutos, proibindo o incesto, a morte e criando o sentimento de culpa (Freud, 1976[1921]).

Reflete Birman (2000, p.197) que “Enquanto ausente/presente, como qualquer símbolo, a figura do pai representada pelo totem seria o eixo constitutivo da sociedade humana, aquilo a que estaria referida permanentemente”.

Segundo Freud (1974[1913-14]), o tabu, o crime e a culpa são transmitidos através das gerações, sendo que os começos da religião, da moral e da organização social convergem para o complexo de Édipo, e o pai morto estaria na origem do supereu. O tabu é transmitido na organização social e na realidade psíquica, sendo duas as vias de transmissão: uma que passa pela cultura e pela tradição, e é transmitida pela autoridade paterna e social de geração para geração; outra que é formada por uma parte orgânica da vida psíquica das gerações ulteriores – as proibições viraram parte integrante de seu inconsciente.

O crime compartilhado pelos irmãos funda a Lei e a culpa, intensificando os laços fraternos e exigindo a produção de um ideal coletivo que sirva para velar e ao mesmo tempo legitimar o assassinato. O pacto que institui o tabu do incesto é

chamado de função paterna, constituída como amparo simbólico aos membros da horda fraterna. E é a partir da cultura, da linguagem, que esta função continua operando (Kehl, 2000b).

Todavia, como diz Figueiredo (2003), nem o parricídio e a culpa pelo crime, nem a rivalidade fraterna, nem, e principalmente, a persistência da inveja da onipotência paterna serão perfeitamente metabolizados. E esta será a herança de cada um de nós, a qual nunca poderemos descartar definitivamente.

Nas sociedades complexas contemporâneas os rastros da tragédia do pai da horda e de seus filhos estão ainda presentes (embora na memória e no inconsciente), sendo reatualizados na figura do supereu, que representa a interdição paterna advinda do Complexo de Édipo. A construção de cada subjetividade implicaria na incorporação e na metabolização do traço do pai primitivo, e na sua instituição como símbolo (Birman, 2000).

Para Freud (1976[1921]), o grupo é uma revivescência da horda primeva. O pai primevo é o ideal do grupo, que dirige o eu no lugar do ideal do eu. Assoun (2003) diz que a fórmula libidinal da base do edifício social seria uma soma de indivíduos que colocaram um só e mesmo objeto no lugar de seu ideal do eu e são assim dentro de seu eu identificados uns com os outros. Essa identificação recíproca pela qual eles se ligaram é que dá conta do espírito de grupo.

Figueiredo (2000, p.157) aponta que os vínculos fraternos se sustentam em uma ancoragem que se nutre da remissão ao pai na sua dupla condição: “um pai ausente, mas preservado na forma de ideais, valores e regras de convivência coletiva interiorizadas, e o pai onipotente, mais que preservado, reprimido e consagrado na forma do ancestral morto”.

Para Freud (1976[1921], p.175), “Todos os vínculos de que um grupo depende têm o caráter de instintos¹⁴ inibidos em seus objetivos” e os impulsos diretamente sexuais são desfavoráveis para a formação de grupos, já que o estado de estar amando exige ser limitado a duas pessoas, o eu e o objeto. O grupo se baseia em “impulsos sexuais inibidos em seus objetivos” e coloca o objeto no lugar de ideal do eu acrescentando a identificação com outros indivíduos, o que foi originalmente possível por terem eles a mesma relação com o objeto. Já a hipnose coloca o hipnotizador no lugar do ideal do eu.

¹⁴ Do alemão *trieb*, traduzido como instinto pela Edição Standard Brasileira das obras de Freud, que por sua vez deriva da versão inglesa. É mais comumente traduzido na atualidade como pulsão.

O amor inibido quanto ao seu fim leva às amizades, mas é preciso lembrar que chamamos de amor para além do amor genital, aos sentimentos positivos entre pais e filhos, entre os irmãos e irmãs na família. É pela inibição do objetivo pulsional em “ternura”, no sentido genérico que passamos de irmão a amigo. As amizades, os laços de fraternidade, são relações de ternura que, como dizia Freud, eram originariamente plenamente sexuais (Assoun, 2003).

Na teoria freudiana, quando uma soma de indivíduos tem o mesmo objeto no lugar de ideal do eu, há, entre seus eus, uma identificação recíproca, pela qual eles fizeram laço, e que é o que dá conta do espírito de grupo (Assoun, 2003).

Segundo Freud (1976[1921]), cada indivíduo é uma parte componente de numerosos grupos, estando a eles ligado por vínculos de identificação em muitos sentidos, e construindo seu ideal do eu segundo os modelos mais variados. Assim, cada indivíduo partilha de numerosas mentes grupais (as de sua raça, classe, credo, nacionalidade etc), mas também pode se elevar sobre elas, desde que possua um fragmento de independência e originalidade.

Reflete Assoun (2003) que é preciso decifrar o laço social não como originário, mas como efeito da idealização em comum deste Outro, que não é senão a versão “ressuscitada” do pai originário. Enquanto a reconciliação com o pai é posterior ao assassinato simbólico, ocorre o inverso com o laço fraterno: é para evitar o assassinato que a reconciliação se opera. Aqui, onde a fraternidade se dará de boa vontade como ideal em si – ilusão insinuante das instituições –, ela não é senão o efeito a seu título, tão intenso quanto precário, da idealização em comum. Transposição idealista das relações ao seio da horda primitiva.

A leitura freudiana da sociedade moderna fundada na associação entre iguais pressupõe a castração simbólica de todos os seus membros, o limite imposto à autossuficiência de todos, o destronamento da onipotência e o reconhecimento da precariedade de cada um dos membros, mas a angústia provocada pela falta de prestígio traz o retorno imaginário da autossuficiência levando a sociedade fraterna a ser atravessada por permanente tensão produtora de mal-estar insistente (Birman, 2000).

2.5 A função paterna e a fratria

É função da fratria fazer operar a função paterna, fazer cumprir a Lei em troca das vantagens trazidas pelo pacto civilizatório. Substituindo a tirania pela Lei, a igualdade entre os filhos, todos submissos ao pai, permite que apareçam as diferenças entre os irmãos, a divisão de tarefas e a discriminação dos lugares que ocuparão segundo a ordem de nascimento e as habilidades pessoais. A culpa pelo crime só pode ser elaborada e reparada na forma de constituição de ideais que representem, em versão melhorada, o pai morto, e a condição para esta elaboração é a lembrança do caráter coletivo do ato (Kehl, 2000b).

Entretanto, a fratria é ameaçada quando um de seus membros evoca para si façanhas ou privilégios que o destacam da coletividade. E no mito da civilização, isto começa com a figura do herói.

Como ressalta Freud (1976[1921]), no mito das origens da civilização, mesmo após o assassinato do pai ainda permanecia, na horda de irmãos, a insatisfação com o que fora conseguido, já que havia um grande número de pais com direitos limitados pelos direitos dos outros. Algum elemento (o primeiro poeta épico) conseguiu libertar-se do grupo com a sua imaginação e assumir o papel do pai, disfarçando a verdade com mentiras e inventando o mito heroico: o herói era um homem que, sozinho, matara o pai, o monstro totêmico. Como diz Assoun (2003), o heroísmo é a confiscação do ato do grupo, é mentira individualizante, é reescritura, sob a égide do único, do crime coletivo.

O poeta encontra o caminho de volta ao grupo da realidade ao relatar para este as façanhas do herói - que no fundo é ele próprio. “Assim, ele desce ao nível da realidade e eleva seus ouvintes ao nível da imaginação” e os ouvintes, que têm a mesma relação de anseio com o pai primevo, se identificam com o herói e terminam por deidificá-lo (Freud, 1976[1921], p.172). Como aponta Assoun (2003), o herói, ao querer executar sozinho o ato que a horda como totalidade havia realizado, dissolve a fratria na medida em que usurpa dela o poder, o individualizando.

Como o pai havia sido o primeiro ideal do menino, o herói¹⁵ se torna o primeiro ideal do eu, e essa transição foi provavelmente fornecida pelo filho mais moço¹⁶, o favorito da mãe que ela protegera do ciúme paterno e que, na época da horda primeva, fora o sucessor do pai. “O mito é o passo com o qual o indivíduo emerge da psicologia de grupo, e o primeiro mito foi certamente o psicológico, o mito do herói” (Freud, 1976[1921], p.172).

Freud (1976[1909[1908]]) discorre sobre um dos romances imaginativos da criança, onde o herói e o autor do romance [a própria criança] têm legitimidade reconhecida enquanto seus irmãos e irmãs são declarados bastardos. Se outros interesses estiverem operando, eles podem determinar o curso do romance familiar, pois sua multiplicidade e amplitude de formas lhe permitem satisfazer uma série de requisitos. E assim, por exemplo, em sua produção fantasiosa, o menino pode eliminar o grau proibitório de parentesco que o une a uma irmã por quem se sente sexualmente atraído.

De certo modo, o heroísmo repousa sobre uma usurpação e os candidatos ao posto de herói são todas as crianças nascidas mais tarde, todas as especialmente ativas nas fantasias de revanche sobre a mãe e sobre a fratria (Assoun, 2003).

Segundo Kaës (2005), ocorre o despedaçamento da fratria quando um dos irmãos se considera como o herdeiro privilegiado dos pais, sendo reativadas a identificação projetiva e as fantasias de apropriação destrutiva da parte invejada dos pais, em que o irmão ou a irmã reivindica ser o depositário. Essas evocações, ligadas às angústias de não terem sido amados, de forma igual, pelos pais, trazem a cólera e a impotência.

Se o heroísmo está ligado à usurpação de um lugar privilegiado no amor parental, pensamos o quanto teria de herói e aos olhos de quem, o irmão gravemente doente, que se por um lado é frágil, e por isto superprotegido pelos pais, por outro lado é reconhecidamente valoroso na luta contra a doença e poderoso na disputa fraterna pela atenção parental. E o quanto teria de herói, e aos olhos de quem, o irmão “saudável” que se retrai, se cuida e pouco exige porque “compreende as necessidades” do irmão e a vulnerabilidade dos pais.

¹⁵ Aqui Freud especula que o herói deificado seja mais antigo que o Deus Pai e precursor do retorno do pai primevo como deidade. A série dos deuses seria: Deusa Mãe, o herói, Deus Pai.

¹⁶ Freud também diz que nos contos de fadas, o filho mais novo, geralmente considerado estúpido pelo pai, realiza sua missão heroica com a ajuda de pequenos animais, que simbolicamente são os irmãos e irmãs.

Frequentemente, a criança “saudável” reconhece o grande esforço que faz na tentativa de ajudar os pais e o irmão, pesando menos nas preocupações deles, mas o posto de herói, embora secretamente almejado e a si mesmo conferido, é atribuído, pelos pais, à criança doente.

Para Kehl (2000b), ao supor para si um lugar de exceção na fratria, o herói/poeta do mito freudiano se condena à culpabilidade solitária que é a mesma do sujeito moderno, pois o caráter coletivo do que determina nossos atos é recalçado no individualismo moderno, devendo ser recuperado de modo a restaurar a confiança dos sujeitos no laço social.

Costa (2000) pondera que a função paterna foi postulada como lógica porque na época de Freud o pai visível era incontestável realidade simbólica, real e imaginária, mas esta função foi superestimada pela posteridade freudiana, tanto porque as teorias psicológicas e o mito da fundação da cultura tinham como referência o pai e suas regras simbólicas como também pela premissa da pressão exercida sobre o psiquismo pelas pulsões do sexo ou da morte. E o autor contrapõe o pai freudiano à mãe-ambiente (suficientemente boa) winnicottiana:

Na leitura de origem freudiana, a função do poder é a repressão dos excessos pulsionais, donde a importância da interdição; na de origem winnicottiana, o poder se revela na capacidade do ambiente de tolerar, sem revide, o ímpeto das pulsões, dirigindo-o para a expansão da criatividade. A cada um, diríamos, sua Holanda. A metáfora preferida de Freud é o dique holandês edificado para conter o avanço do mar e a inundação iminente; a de Winnicott é o moinho de água ou vento que aproveita a força da natureza para a realização de trabalhos úteis (Costa, 2000, p.18).

Para o autor, no modelo freudiano, voltado para a mortalidade, é a figura do soberano, do Um transcendente, o Outro imaginado como estando sempre lá o que funda a comunidade e dá sentido à existência dos mortais, os outros coadjuvantes que se submetem à lei, sendo a cultura o resíduo sublimado de “pulsões pré-culturais” em guerra permanente contra a opressão simbólica.

Segundo Costa (2000, p.26), Winnicott redimensiona a função da cultura, e em consequência, a função do pai. No modelo voltado para a natalidade, a cultura “é o centro da vitalidade expansiva, a condição da cooperação entre os pares - e não os iguais - na criação da diversidade, da experimentação e do desejo de aperfeiçoar o que pode e merece ser aperfeiçoado”. A lei não emana de “um outro”, mas é o conjunto de regras contingentes e experimentais que são feitas e

refeitas pelos interessados para alcançarem suas metas. O poder, idealmente, é de todos e desaparece na violência, se for apropriado por um só.

Assim, “A cultura é o espaço transicional dos irmãos que se reconhecem como artífices do próprio destino”. A cultura é o *foyer* [lugar de origem] da capacidade de desejar, é espaço privilegiado da expressão subjetiva, é a o que nos permite criar e manter vivo o gosto de viver. É o lugar onde o simbólico e o pulsional interagem e onde é possível oferecer saídas criativas às pulsões (Costa, 2000, p.26).

Segundo Lajonquière (2000), a função do pai é dar sustentação ao processo simbólico da resolução edípica, mas esta resolução implica o desligamento libidinal do pai. A primeira passagem da mãe ao pai é garantida pela fantasia de castração que possibilita a atribuição fálica ao pai, que separa imaginariamente a criança da mãe. Entretanto, o pai só cumpre sua função ao revelar-se ele também castrado, isto é, alguém que renunciou ao incesto, para assim possibilitar que o filho se desgrude libidinalmente do casal parental. A não resolução simbólica dá lugar a uma solução paternal do Édipo. A sociedade patriarcal, onde não há atribuição igualitária dos poderes sociais, derivaria precisamente de uma organização genital infantil das sociedades. Na atualidade, está às claras a castração imaginária dos nossos pais, antes mascarada pela arbitrariedade inerente ao patriarcado.

Costa (2000) lembra que nos anos 1930-40 os teóricos de Frankfurt, em razão da sociedade industrial e capitalista que passou a gerenciar diretamente o sujeito e seus desejos, questionaram o poder do pai, posto que crianças e adultos tornavam-se menos psicologicamente dependentes deste ao ficarem sob a tutela de instituições de cuidados médicos, psicológicos, educativos, sociais. Desde então, há uma decadência da função paterna, que vem sendo substituída pela cultura narcísica cujo protótipo é a sociedade de consumo. E o autor se pergunta por que insistimos em evocar o pai, e não os pares...

Kehl (2000b) revela que a ideia de fratria foi banida pelos psicanalistas, concorrendo para isso a associação feita pelo pensamento ocidental da relação entre igualdade e fraternidade com o período de terror da Revolução Francesa, (tirania da fratria intolerante e arbitrária que se instala no lugar do pai) e as

associações, a partir da “psicologia social freudiana”, entre fratria e criminalidade e entre massa¹⁷ e fratria.

Kehl (2000b, p.31) propõe a reintrodução da ideia de fratria examinando outros modos de operação da relação do sujeito com os semelhantes, irmãos de sangue ou não. Começa diferenciando o trabalho dos irmãos, na constituição da função paterna, da função fraterna, termo que utiliza para “chamar a atenção para o caráter necessário, não contingente, da participação do semelhante no processo de tornar-se sujeito, para os humanos”.

Segundo Kehl (2000a), são os semelhantes que, no campo social, legitimam não somente aquilo que o pai inaugura para o sujeito, como também o que este faz para se diferenciar do pai.

2.6

A função fraterna e a fraternidade

A função paterna opera para fundar o sujeito do desejo inconsciente, e há uma função fraterna operando primeiramente sobre a constituição do eu (Kehl, 2000b). Como diz Assoun (2003), funções do pai são necessárias e estruturais. Funções fraternas são úteis e conjunturais, mas esta conjuntura é determinante. O exame da função de suplência fraterna ao plano edípico nos autoriza a apreciá-la no alcance do plano identificatório.

Recapitulando a teoria lacaniana referente ao papel psíquico do irmão, este papel dependerá do momento do seu aparecimento. Se for durante o desmame, esta intrusão pode promover impulsos de destruição imaginária do outro ou uma regressão em direção ao objeto materno, anterior. Se for no período pré-edípico, o irmão introduzirá as questões sexuais, precipitando a entrada da criança no Édipo. Se for muito tardia, provavelmente o irmão será ‘adotado’, “lançando o sujeito no plano das identificações parentais e mobilizando sentimentos de ternura e proteção” (Kehl, 2000b, p.40).

Quando os irmãos têm idades próximas, que favoreçam a identificação com o irmão, esta permitirá a diversificação das escolhas e a emancipação do sujeito. As identificações fraternas, através das experiências cotidianas compartilhadas,

¹⁷ Referência ao texto freudiano “Psicologia das massas e análise do eu”, traduzido pela ESB das Obras de Freud como “Psicologia de grupo e análise do ego”, conforme referenciado neste trabalho. Na versão em língua francesa, encontramos “Psychologie collective et analyse du moi”.

permitirão a substituição de uma ilusão identitária por um campo identificatório diversificado, onde o sujeito pode se livrar da exigência narcísica de ser sempre idêntico a si mesmo. É nas identificações entre semelhantes (horizontais) que se cria possibilidade dos sujeitos desenvolverem traços identificatórios secundários ao eu ideal, assim como traços secundários às identificações verticais (com os ideais paternos) (Kehl, 2000b, 2007).

Como vimos anteriormente, Lacan enfatiza a identificação como sendo o aspecto determinante da rivalidade entre irmãos. O irmão funciona como um duplo que vem ameaçar e desestabilizar a identidade imaginária da criança em relação à sua imagem no espelho.

Introduzindo na organização narcísica infantil a confrontação com a máxima semelhança e a inevitável diferença, o irmão força o rompimento da prisão especular daquele que até então se via como idêntico a si mesmo e, dependendo do momento da entrada do outro, como objeto do desejo materno ou como sujeito identificado ao traço instituído pelo nome do pai (Kehl, 2000b, p.36).

De acordo com Kehl (2000b), na ausência desta função fraterna, o sujeito se torna incapaz de se reconhecer fora da relação especular fornecida pelo olhar materno e passa a ver no outro uma ameaça constante.

Segundo Assoun (2003), a fratria se ordena em torno de um único nome - o nome do pai - trocado em diversos prenomes de irmãos e irmãs os quais cada um é reenviado à sua relação singular a si e ao(s) seu(s) outro(s). A função do *alter ego*¹⁸ é justamente atestar o real do outro (do *alter*) que não corresponde a nenhuma necessidade para o eu [*le moi*].

Ao constatar a diferença entre eles, cada irmão pode se apropriar à sua maneira do nome que herdaram do pai, se relativizando a força do traço unário que define cada um dos membros da fratria e ao mesmo tempo colocando em questão o poder biológico do pai, já que entre irmãos o sobrenome paterno, por designar ao mesmo tempo vários e diferentes sujeitos, é apenas um, e o menos importante, dos nomes do sujeito. “A função fraterna faz, portanto, suplência à função paterna, na medida em que possibilita separar a lei da autoridade do pai real” (Kehl, 2000b, p.39).

A função do semelhante deve ser considerada em três planos e três níveis de abstração:

¹⁸ Como no original: grifos do autor.

Primeiro, a constatação, para a criança, da semelhança na diferença introduzida pelo irmão no seu campo narcísico, que o força a uma reelaboração da relação especular com o eu ideal e constitui para o eu um objeto ao mesmo tempo de ciúme, de interesse, de ódio e de identificação. Segundo, as experiências compartilhadas pela fratria na adolescência, que confirmam e simultaneamente relativizam o poder de verdade absoluta da palavra paterna, possibilitando ao sujeito reconhecer-se como criador de linguagem e/ ou de fatos sociais – este momento é uma espécie de rendição do primeiro, projetado para o campo da sociabilidade extrafamiliar. Finalmente, a abertura de um campo anônimo de circulação e transmissão de saberes (Kehl, 2000b, p.44-45).

A adolescência é o período das grandes formações fraternas. Nela, o grupo garante o reconhecimento dos traços identificatórios dos quais o jovem sujeito recém-saído da infância ainda não se sente assegurado, e possibilita novas identificações exogâmicas. Através dos laços de cumplicidade e da desobediência coletiva, a fratria permite a diminuição dos sentimentos de culpa e ameaça característicos dos atos transgressivos que levarão o adolescente a questionar e a ultrapassar os limites ditados pelo poder da verdade absoluta que a palavra do pai tinha na infância (Kehl, 2000b, 2007).

As experiências compartilhadas entre irmãos na adolescência têm poder contestador, e é na circulação horizontal que se produzem, ou se confessam, as moções de transgressão. E é nela que a linguagem se modifica e se atualiza para expressar as demandas que as sanções paternas não permitem satisfazer, mas que nem sempre conseguem calar (Kehl, 2000b, 2007).

O terceiro plano, segundo Kehl (2000b, p.45), coloca em questão o destino das fratrias, que “fornecem justamente o amparo e as certezas imaginárias que o sujeito das sociedades democráticas perdeu”. Uma vez que a fratria tenha cumprido sua função de criadora da linguagem (ou respaldo para experiências com os limites, que para a autora é a mesma coisa), o destino de uma fratria deve ser a sua dissolução espontânea, ou ao menos o seu esgarçamento, pois sua cristalização as transformaria de campo de experimentação em campo de produção de certezas, fatalmente produzindo segregação e a intolerância. em nome do narcisismo das pequenas diferenças¹⁹.

Ao longo da vida, são formadas e desfeitas fratrias que proporcionam aos membros “a cumplicidade, a proteção afetiva contra os rigores do supereu e um campo fértil para a reflexão do que foi vivido”. Nem só os adolescentes

¹⁹ Pequenas diferenças que formam a base dos sentimentos de estranheza e hostilidade entre as pessoas (Freud, 1970 [1918[1917]]).

constituem fratrias, embora a turma adolescente seja a sua melhor representação (Kehl, 2000b, p.45). Para a autora (2000a), ao compartilhar uma transgressão e suas consequências, o conflito com a autoridade paterna - e o supereu que a representa - deixa de ser um problema intrasubjetivo, de um indivíduo culpado e solitário, para ser uma questão intersubjetiva, do membro de uma coletividade.

Todavia, a tentativa de fugir da solidão aderindo a uma coletividade pode produzir obediência cega a esta e fanatismo, sendo, portanto, necessário saber o que marca a diferença entre os dois modos de operar a referência fraterna, e estar ciente de que sempre é possível passar de um modo de funcionamento para o outro, o que atesta a fragilidade das formações fraternas. Os dois modos:

Um, que fortalece o sujeito em sua diferença em relação ao desejo do Outro; o segundo, que produz a ilusão compartilhada de um “Outro do Outro” cujo desejo se dá a conhecer, e ao qual o sujeito obedece cegamente, gozando com a possibilidade imaginária de fazer o Outro gozar (Kehl, 2000(a), p.229).

Sem o outro, o ser humano não sobreviveria, dele tendo uma dependência originária que é explicada por Freud (1976, [1926[1925]], p.178) quando se refere aos três “fatores que desempenham seu papel na causação das neuroses e que criaram as condições sob as quais as forças da mente são lançadas umas contra as outras: um fator biológico, um filogenético e um puramente psicológico”.

O fator filogenético é presumido pelo autor por uma característica do desenvolvimento da libido, posto que, diferentemente de animais, a vida sexual do homem não é firmemente progressiva desde o nascimento à maturidade, já que, após uma eflorescência inicial até o quinto ano, sofre uma interrupção bem nítida para depois seguir seu curso mais uma vez na puberdade, reatando os inícios interrompidos na primeira infância.

Isto nos levou a supor que algo momentoso deve ter ocorrido nas vicissitudes da espécie humana que deixou para trás essa interrupção no desenvolvimento sexual do indivíduo como um precipitado histórico. Este fator deve seu significado patogênico ao fato de que a maioria das exigências instintuais dessa sexualidade infantil são tratadas pelo ego como perigos e desviadas como tais, de modo que os impulsos sexuais ulteriores da puberdade, que no curso natural das coisas seriam egossintônicos, correm o risco de sucumbir à atração de seus protótipos infantis e de segui-los até a repressão. É aqui que nos defrontamos com a etiologia mais direta das neuroses. (Freud, 1976 [1926[1925]], p. 179)

O fator psicológico reside na diferenciação que Freud (1976 [1926[1925]], p.180) acredita ser defeituosa do aparelho psíquico em um eu (ego) e um isso (id). “Em vista dos perigos da realidade (externa), o ego é obrigado a resguardar-se

contra certos impulsos instintuais no id e a tratá-los como perigos”. Todavia, não é possível se proteger tão eficazmente dos perigos pulsionais internos, apenas é possível desviá-los “restringindo sua própria organização e aquiescendo na formação de sintomas”. Se a pulsão rejeitada renovar o seu ataque, o eu é dominado pelos males neuróticos.

O fator biológico é o período excessivamente longo que o ser humano se encontra em condições de desamparo e dependência, o seu contato prematuro com o mundo externo real, já que nasce e permanece muito tempo sem condições de sobreviver sozinho e de se proteger dos perigos externos. “O fator biológico, então, estabelece as primeiras situações de perigo e cria a necessidade de ser amado que acompanhará a criança durante o resto de sua vida” (Freud, 1976 [1926[1925]], p.179).

Na leitura freudiana, diz Birman (2000, p.193), a subjetividade humana oscila entre o desamparo e a onipotência; entre a precariedade e a autossuficiência. O narcisismo implica em um descentramento do sujeito em relação ao outro, mas também um recentramento “daquele como eu na economia narcísica”. “Assim, se para se forjar a subjetividade se aliena no outro, condição de possibilidade para sua constituição a partir da difração autoerótica, o sujeito voltaria a se centrar também no eu, para se proteger da angústia do despedaçamento”.

O eu do infante seria investido pela onipotência das figuras parentais, que o considerariam uma majestade, e assim, marcado pela soberania. Aqui seria constituída a autossuficiência humana. Desta maneira, “seria sempre pelo recentramento narcísico no eu que o sujeito se hipertrofia, insuflando a sua crença ilusória na autossuficiência” (Birman, 2000, p.193), esquecendo da sua dependência originária do outro.

O eu seria a construção pela qual o sujeito procura se proteger do descentramento radical em todas as suas dimensões (o inconsciente, o desejo, a pulsão e o outro). Uma vez que o descentramento revela o desamparo radical e a demanda do outro pelo sujeito, há o recentramento no eu, pois o sujeito se recusa em reconhecer-se frágil e dependente, e então permanentemente oscila entre o descentramento radical e o centramento, entre o fluxo pulsional e o eu, entre o inconsciente desejante e a consciência (Birman, 2000).

Segundo o autor, o centramento do mundo no eu, na consciência e na razão, na racionalização do mundo pela ciência e pela técnica, levam ao desencantamento do mundo e à morte de Deus, conduzindo a subjetividade para um desamparo radical, que por sua vez, faz o sujeito precisar do outro como um igual e um irmão pra dar conta deste mal-estar. Ou o sujeito se reconhece precário e insuficiente, reconhece que precisa do outro e se associa a outros iguais, instalando a fraternidade – que tem a solidariedade como desdobramento imediato – e a sociedade, ou o sujeito se ilude com a autossuficiência e em ser melhor que os demais, e o traço de onipotência será o maior obstáculo da sociedade fraterna e igualitária.

Entretanto, continua Birman (2000), mesmo sendo uma formação ilusória, a autossuficiência se encontra permanentemente presente no imaginário, sendo necessário trabalho constante de oposição a ela para a realização da gestão dos laços sociais. Para manter a precariedade de todos, a subjetividade humana deve se autocriticar e aos outros. A fraternidade se apresenta como a possibilidade de olhar para o outro, reconhecê-lo naquilo que o faz singular e no que lhe falta, para então poder cuidar.

3 Câncer infanto-juvenil

3.1 Apresentação da doença

De acordo com o INCA (2011a), embora seja comum a referência ao câncer no singular, de fato câncer é um nome dado a um conjunto de mais de cem doenças. Em comum, elas têm o crescimento desordenado de células que se dividem rapidamente e com tendência à multiplicação descontrolada e à agressividade, invadindo tecidos e órgãos e geralmente formando novos vasos sanguíneos que as nutrirão e manterão seu crescimento.

Uma célula normal pode sofrer mutação genética, isto é, alterações no DNA dos genes. Ao longo da vida, são produzidas células alteradas, mas os mecanismos de defesa próprios do organismo (e na maioria das vezes geneticamente determinados) possibilitam a interrupção desse processo, com sua eliminação subsequente. Se as alterações ocorrerem nos proto-oncogenes, estes se transformarão em oncogenes, responsáveis pela malignização (cancerização) das células normais. Essas células diferentes são denominadas cancerosas e passam a receber instruções erradas para as suas atividades.

Ao se acumularem, as células cancerosas formam os tumores malignos, e quando elas substituem as células normais, os tecidos invadidos vão perdendo suas funções, surgindo alterações e sintomas clínicos. Os tumores podem ter início em diferentes tipos de células, recebendo denominações (sarcomas, carcinomas, leucemias...) de acordo com os tecidos onde se originam. As células cancerosas podem se desprender do tumor e migrar, invadindo inicialmente os tecidos vizinhos, mas podendo também se disseminar, através de vaso sanguíneo ou linfático, para outras regiões do corpo, formando as metástases (INCA, 2011a).

Na população adulta, a maioria das neoplasias malignas é de origem epitelial, com evolução lenta, sendo 80% causadas ou influenciadas por fatores de risco ambientais (o meio em geral: água, terra, ar) e comportamentais (tabagismo, alcoolismo, radiação solar, medicamentos, hábitos alimentares, sexuais, de

atividade física e ocupacional) e, portanto, muitas vezes passíveis de prevenção primária (Brasil, 2009b; INCA, 2011a).

O câncer infanto-juvenil não pode ser considerado uma simples doença, mas sim como uma gama de diferentes malignidades, variando de acordo com o tipo histológico, localização primária do tumor, etnia, sexo e idade. Se comparado com o câncer do adulto, o câncer infanto-juvenil apresenta diferenças nos fatores de risco, na origem biológica, nos tipos histológicos, no sítio anatômico, nos comportamentos clínicos, nas respostas ao tratamento (INCA, 2008; Brasil, 2009a, 2009b).

A etiologia do câncer na infância ainda é pouco conhecida, sendo as exposições durante a vida intrauterina o fator de risco mais conhecido (INCA, 2011b). Histologicamente, a maioria dos tumores nas crianças e adolescentes apresenta tecidos fetais nos diferentes estágios de desenvolvimento, sendo considerados embrionários (INCA, 2008).

Os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência, de rápida evolução, são mais agressivos, mas também respondem melhor ao tratamento, sendo geralmente considerados de bom prognóstico. Como a associação entre câncer pediátrico e fatores ambientais e comportamentais é rara e ainda não está bem estabelecida, é difícil a realização de prevenção primária, sendo o diagnóstico precoce uma importante medida de prevenção secundária. Todavia, muitas vezes a doença já está avançada quando é diagnosticada (Brasil, 2009a, INCA, 2011b).

O câncer infanto-juvenil é considerado raro quando comparado ao câncer do adulto. As estimativas do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2011b) para o ano de 2013, é a de que ocorrerão, no Brasil, 518.510 casos novos de câncer. Como há grande diferença de magnitude entre adultos e crianças e adolescentes em relação à estimativa dos tumores de pele não melanoma, estes são excluídos do cálculo do número estimado de tumores pediátricos²⁰, tendo, então, por base, o número de 384.340 de casos novos. A incidência estimada dos tumores pediátricos no mundo varia de 1% a 3%, estando mais próxima do percentual de 3% no Brasil, país onde 33% da população encontra-se abaixo dos 19 anos. Desta forma, são esperados 11.530 casos novos

²⁰ Na literatura consultada, as neoplasias malignas (câncer) em crianças e adolescentes ora são referidas como tumores pediátricos, ora como neoplasias (ou tumores) da infância, ora como câncer infantil, ora como câncer pediátrico, ora como câncer infanto-juvenil. Neste trabalho, serão referidas de acordo com a fonte.

de câncer, à exceção dos tumores de pele não melanoma, em crianças e adolescentes brasileiros até os 19 anos.

O câncer está entre as dez primeiras causas de morte da população brasileira na faixa etária de 0 a 19 anos, sendo a primeira causa de morte por doença em meninos e meninas a partir dos 5 anos de idade (INCA, 2011b).

3.2

Principais tipos, sua incidência, seus sinais e sintomas

De acordo com Bianchi & Camargo (2000), o câncer pode se apresentar de três maneiras: com massa palpável; com sintomas diretamente relacionados ao tumor (sangramentos, sinais neurológicos, dor, hematuria, sintomas obstrutivos ou endócrinos); com sintomas não especificamente relacionados ao tumor (perda de peso, diarreia, dores articulares ou ósseas, sudorese, anorexia, febre de origem indeterminada, dentre outros).

Os tumores dos pacientes pediátricos podem ser subdivididos em dois grandes grupos: os tumores hematológicos, como leucemias e linfomas, e os tumores sólidos, como os de sistema nervoso central /cérebro, os abdominais, os ósseos, e os de partes moles. Seus sinais e sintomas, que podem ser gerais (febres, vômitos, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias generalizadas, dor óssea generalizada e palidez) ou mais localizados (cefaleias, alterações de visão, dores abdominais e osteoarticulares) são comuns a outras doenças mais frequentes da infância, muitas vezes dificultando a suspeita e o diagnóstico (Brasil, 2009a).

3.2.1

Tumores hematológicos

A leucemia, doença maligna cuja principal característica é o acúmulo, na medula óssea, de células jovens anormais que substituem as células sanguíneas normais, é o mais frequente câncer pediátrico na maioria das populações (25 a 35%), inclusive no Brasil, sendo a leucemia de tipo linfóide aguda (LLA) a de maior ocorrência em crianças de 0 a 14 anos (Brasil, 2009b; INCA, 2011a).

Os efeitos da infiltração leucêmica de diversos órgãos e sistemas resultam na diminuição da produção de hemácias, granulócitos e plaquetas, causando anemia, neutropenia e plaquetopenia no sangue periférico, que são clinicamente

caracterizadas por palidez, infecções e hemorragias, respectivamente (Viana, 1996). Em outras palavras, nas leucemias, as células defeituosas na medula óssea prejudicam ou impedem a produção de glóbulos vermelhos (o que leva à anemia e esta à fadiga e palpitação), de glóbulos brancos (tornando o doente mais sujeito a infecções) e de plaquetas (ocasionando manchas roxas ou pontos vermelhos na pele e sangramentos) (INCA, 2011a).

Nas leucemias, são encontrados, ainda, sinais e sintomas como febres, suores noturnos, irritabilidade, dores nos ossos e articulações, linfadenomegalias e desconforto abdominal devido à compressão (de vasos ou nervos) decorrente do crescimento do fígado e do baço (INCA, 2011a; Viana, 1996).

Se houver grande massa mediastinal, pode haver compressão da veia cava superior ou estreitamento das vias aéreas. A infiltração testicular pode ocorrer, assim como a renal, esta presente em praticamente todos os casos. Também são sempre presentes, mas geralmente silenciosas, as infiltrações de pulmões e coração. Quando ocorre, a infiltração neurológica pode determinar quadros diversos: se for nas meninges, há cefaléia, vômitos, rigidez na nuca; se for nos nervos motores, há paresia ou paralisia correspondente. Embora incomum, pode haver infiltração de pele, subcutâneos e mucosas, assim como infiltração ocular (a mais comum é a hemorragia vítrea, que se for extensa leva à cegueira definitiva). Se a doença afetar o sistema nervoso central, surgirão dores de cabeça, náuseas, vômitos, visão dupla, desorientação (Viana, 1996).

O tratamento quimioterápico das leucemias dura de dois a três anos, tendo geralmente uma fase de indução à remissão, uma ou duas fases de consolidação da remissão com outras drogas diferentes, um programa de tratamento pré-sintomático do sistema nervoso central. O estado nutricional deficiente e a condição socioeconômica precária são fatores prognósticos desfavoráveis (Viana, 1996).

Nas últimas décadas, tem havido, mundialmente, melhora da sobrevida no caso das leucemias linfocíticas agudas (LLA), mas este avanço é sensivelmente menor quando a leucemia não é linfocítica, mas sim mieloide aguda (LMA) (INCA, 2008).

Nos países em desenvolvimento, como o Brasil, o linfoma é o segundo tipo mais comum de câncer (nos países desenvolvidos ocupa o terceiro lugar), sendo o linfoma não Hodgkin (LNH) o mais incidente na infância, e dentre os LNH, o

linfoma de Burkitt é o mais comum (Brasil, 2009b, INCA, 2011b). De acordo com Murad (1996), os linfomas são geralmente curáveis. O Linfoma de Hodgkin (LH) é raro em crianças abaixo de quatro anos e mais frequente a partir da pré-adolescência e em meninos.

Os linfomas se originam dos gânglios (ou linfonodos), que são importantes organismos no combate a infecções, e são consequência da proliferação maligna de constituintes celulares normais do tecido linfóide. Geralmente apresentam-se por aumento ganglionar denominado adenomegalia (Brasil, 2009a; INCA, 2008; 2011a; Murad, 1996) que pode vir acompanhado de sintomas tais como febres, perda de peso, sudorese noturna, dispneia (no caso de volumosa massa mediastinal) (Brasil, 2009a).

3.2.2 Tumores sólidos

Cerca de 8 a 15% das neoplasias pediátricas são tumores do sistema nervoso central (SNC), que é o mais frequente tumor sólido na faixa etária pediátrica, ocorrendo principalmente em menores de 15 anos e com um pico na idade de 10 anos (INCA, 2011b). No Brasil, este grupo ocupa o terceiro lugar de diagnóstico mais comum na infância, e nos países desenvolvidos, o segundo. Tem havido aumento na sua incidência, talvez devido ao avanço dos instrumentos de diagnóstico. A sobrevida difere de acordo com o tipo histológico [meduloblastoma, tumores de tronco cerebral, astrocitoma, ependimoma, dentre outros], tamanho e localização do tumor, mas de uma forma geral tem havido discreto aumento na sobrevida em cinco anos (INCA, 2008). Os sinais e sintomas mais frequentes em todos os tumores de SNC são cefaleia (33%), náusea e vômito (32%), alteração da marcha e da coordenação (27%), papiledema, isto é, edema do disco óptico (13%) e convulsões (13%) (Brasil, 2009a).

Os tumores de sistema nervoso simpático, sendo o neuroblastoma (geralmente de localização abdominal) o mais frequente, constituem 7,8% de todos os cânceres em menores de 15 anos de idade (INCA, 2008).

Os tumores renais representam 5 a 10% dos cânceres infantis, sendo o mais frequente (95%) o de tipo embrionário chamado nefroblastoma, ou tumor de

Wilms (INCA, 2008), com grande sucesso terapêutico e que geralmente se apresenta com uma massa abdominal assintomática.

Os sarcomas de partes moles representam 4 a 8% de todos os cânceres na infância, caracterizados por massa, nódulo ou lesão de partes moles, de surgimento inesperado e inexplicável com ausência de dor e aumento progressivo, dentre outros sinais. O rabdomiossarcoma (RMS), originário da musculatura esquelética, é o mais frequente. Os sarcomas podem acometer também cavidades provocando sinais e sintomas tais como proptose, obstrução nasal ou do conduto auditivo, secreções, dentre outros (Brasil, 2009a, INCA, 2008).

Os retinoblastomas (tumor intra-ocular maligno mais comum em menores de um ano e menos comum em maiores de 15 anos) representam 2 a 4% dos tumores da infância, mesma incidência das neoplasias de células germinativas (originarão os ovários e testículos), trofoblásticas e outras gonadais (INCA, 2008). O sinal mais comum é o “reflexo de olho de gato”, seguido do estrabismo (Brasil, 2009a).

Os tumores ósseos ocorrem mais em adolescentes, sendo mais frequentes o osteossarcoma (mais frequente na região do joelho e mais comum na população negra) e o tumor de Ewing (mais frequente na pelve e na parede torácica), que juntos representam 5% dos cânceres que ocorrem nas crianças. O início dos sintomas pode estar relacionado a algum tipo de trauma. As principais formas de manifestação são dor óssea no local envolvido associada ao aumento regional de partes moles (Brasil, 2009a; INCA, 2008).

Os carcinomas ocorrem em apenas cerca de 2% dos casos. Os tumores hepáticos também são raros, sendo o hepatoblastoma, que ocorre, sobretudo, em menores de cinco anos (85%), o mais frequente e com sobrevida bem melhor que o hepatocarcinoma (Brasil, 2009a, Brasil, 2009b; INCA, 2008).

A título de exemplos de sintomas ocasionados pela doença em si, podemos citar dor ou desconforto causados por tumores sólidos (visíveis ou não); alterações respiratórias decorrentes da invasão dos pulmões; dores de cabeça, convulsões e alterações da consciência, dentre outras, geradas pela invasão do cérebro; dores de cabeça, vômitos, alterações motoras, alterações de comportamento e paralisia de nervos, geradas pelos tumores de sistema nervoso central (INCA, 2011a).

3.3 Os tratamentos e seus efeitos colaterais

Além da doença, também os tratamentos agregam sintomas e complicações diversas, agudas ou tardias. Cada tipo de câncer demandará um tipo particular de tratamento, que dependerá, ainda, da localização e da extensão do tumor, assim como do quadro clínico do indivíduo, isto é, sua capacidade de suportar os efeitos nocivos inerentes aos tratamentos oncológicos. Enquanto os tumores hematológicos são tratados sistemicamente, com quimioterápicos, os tumores sólidos podem ser tratados localmente, com cirurgia e/ou radioterapia, de maneira exclusiva ou associada ao tratamento quimioterápico.

Segundo o INCA (2011a), há três modalidades principais de tratamento oncológico, que são escolhidas caso a caso de forma isolada ou combinada: quimioterapia (QT), cirurgia e radioterapia (RXT).

A cirurgia é a mais antiga modalidade de tratamento do câncer e tem papel fundamental principalmente nos tumores sólidos. A indicação cirúrgica dependerá do diagnóstico e estadiamento do tumor, da operabilidade (condições do paciente de suportar a cirurgia) e da ressecabilidade do tumor, podendo haver a sua retirada total ou parcial, com margens cirúrgicas que podem ser menores ou maiores, dependendo do quão invasivo for o tumor. Seus objetivos podem ser diversos: diagnosticar (biópsias); prevenir (nas afecções pré-cancerosas); curar; paliar (visando melhorar a qualidade de vida); reduzir o tumor (quando sensível à QT e à RXT, ou quando há compressão de estruturas e órgãos vitais); ressecar metástases; estadiar (explorar a cavidade abdominal); reconstruir, após mutilações, com próteses, enxertos e retalhos (Nunes, 1996).

Além das possíveis complicações inerentes a um ato cirúrgico e ao pós-operatório, as cirurgias oncológicas podem deixar sequelas decorrentes da desarticulação ou amputação de membros, da exenteração (cirurgia bastante radical) de órbita ou pelve, e diversas outras sequelas, como as neurológicas, as psicológicas, as sociais, dores crônicas, esterilidade.

A quimioterapia (QT) utiliza medicamentos que são aplicados, em sua maioria, na veia, podendo também ser ministrados por via oral, intramuscular, subcutânea, tópica e intratecal [no canal raquidiano]. Os medicamentos se misturam com o sangue e são levados a todas as partes do corpo, destruindo as

células doentes que estão formando o tumor e impedindo que elas se espalhem pelo corpo (INCA, 2011a).

A QT pode ser curativa ou paliativa, adjuvante [pós-operatório] e neoadjuvante [pré-operatório], e se divide em fases de indução, consolidação e manutenção. São diversos os seus efeitos colaterais: vômitos, náuseas, perda de apetite, mucosite, diarreia, constipação intestinal, alopecia (queda dos pelos); febre; neutropenia; anorexia; depressão; pneumonia por fungos; herpes, varicela; fibrose pulmonar; flebite química e/ou necrose tecidual por extravasamento (Carvalho & Carvalho, 2010).

Nas estimativas de mortalidade, as taxas de mortalidade incluem os óbitos pelo câncer e pelo tratamento, já que a toxicidade excessiva e complicações diversas dos tratamentos por vezes podem levar à morte. Um dos efeitos da quimioterapia, cuja ação destrói também as células benignas, é a neutropenia [diminuição anormal dos neutrófilos, que são as células brancas circulantes no sangue que exercem a principal defesa contra as infecções], favorecendo o surgimento de infecções muitas vezes fatais, como a sepse, que segundo o INCA (2008) é a causa mais comum de mortalidade. Outras causas frequentes de mortalidade devidas à QT são as toxicidades neurológica, cardíaca e renal.

Na radioterapia (RXT) se utilizam radiações ionizantes para destruir um tumor ou impedir que suas células aumentem (INCA, 2011a). Há diversas indicações, dosagens e modalidades de tratamento radioterápico, que pode ser curativo ou paliativo (por exemplo, para diminuir a dor). Pode ser associado à cirurgia, sendo neoadjuvante ou adjuvante, e à quimioterapia, para melhorar a resposta terapêutica. O tratamento padrão é de cinco dias semanais seguidos, com intervalo de dois dias, durante seis a oito semanas (Ladeia et al, 2010).

São vários os possíveis efeitos da radioterapia: na pele, pode haver desde descamação e sudorese à ulceração, hemorragia e necrose, dependendo do grau; nas mucosas, eritema e dor branda a ulcerações, hemorragias e necrose; no olho, desde conjuntivite à perda da visão; no ouvido, desde otite externa à surdez; na glândula salivar, desde boca seca à necrose da glândula; no pulmão, desde tosse e dispneia ao esforço à insuficiência respiratória grave; no trato genitourinário, desde frequência ao urinar à hematúria, obstrução da bexiga, necrose; no coração, desde modificação no eletroencefalograma à insuficiência cardíaca, angina, doença pericárdica; no sistema nervoso central, desde achados neurológicos

pequenos à paralisia, coma ou crises convulsivas; no osso, desde retardo de crescimento à fratura espontânea e necrose (Salvajoli & Wetman, 1996).

Segundo Carvalho & Carvalho (2010), os efeitos colaterais da radioterapia na infância incluem: distúrbios do crescimento (baixa estatura), quando se irradia para a sela túrcica; hipodesenvolvimento da área irradiada; esterilidade; escoliose, xifose, lordose; atrofia da bacia; alopecia; dificuldade de cicatrização por fibrose actínica; radioepitelite, radiodermite. De acordo com Camargo & Kurashima (2007, p. 26), “vários agentes quimioterápicos apresentam efeitos aditivos e sinérgicos à radiação ionizante aumentando a reação dos tecidos normais”.

Para algumas doenças, malignas [como as leucemias e os linfomas, dentre outras] ou não [como a anemia aplástica, e outras], que afetam as células do sangue, pode ser indicado o Transplante de Medula Óssea (TMO), complementar aos tratamentos convencionais. O TMO consiste na substituição de uma medula óssea (tecido líquido que ocupa a cavidade dos ossos, onde são produzidos os componentes do sangue) doente, ou deficitária, por células normais de medula óssea, com o objetivo de reconstituição de uma nova medula saudável. O TMO pode ser: autogênico, quando a medula vem do próprio paciente; alogênico, quando a medula vem de um doador geneticamente compatível aparentado (as chances entre irmãos de mesmo pai e mesma mãe são de 25%) ou não (neste caso, é feita a busca nos registros de doadores no Brasil e no exterior); e também pode ser feito a partir de células precursoras de medula óssea, obtidas do sangue circulante de um doador ou do sangue de cordão umbilical (INCA, 2011a).

A doação da medula óssea é feita sob anestesia, em centro cirúrgico, sendo a medula aspirada em múltiplas punções, com agulhas, nos ossos posteriores da bacia. O procedimento dura aproximadamente duas horas e a medula óssea do doador se recupera em duas semanas. O paciente recebe a medula sadia como se fosse transfusão de sangue e durante um primeiro período (duas a três semanas) estas novas células ainda não serão capazes de produzir os componentes do sangue em quantidade suficiente para manter as taxas dentro da normalidade, ficando o paciente mais exposto a infecções e hemorragias. Assim, deve ser mantido internado em regime de isolamento, com rígidos cuidados com a dieta, a limpeza e com os esforços físicos. Posteriormente, o tratamento continua em regime ambulatorial, muitas vezes com comparecimento diário ao hospital. A boa

evolução do transplante depende do estágio da doença, do estado geral do paciente e do doador ideal (INCA, 2011a).

Nos casos de transplante de medula óssea, os principais riscos se relacionam às infecções e às drogas quimioterápicas utilizadas durante o tratamento. A chamada doença enxerto contra hospedeiro é uma complicação relativamente comum, de intensidade variável e que pode ser tratada com medicamentos. Ela é devida ao fato de as novas células da medula regenerada crescerem com uma nova “memória” e, por serem células da defesa do organismo, reconhecerem alguns órgãos do indivíduo como estranhos (INCA, 2011a), isto é, não é o indivíduo que rejeita a medula, e sim o contrário. Todavia, se não for debelada, esta doença pode levar à morte, e podemos imaginar as consequências psicológicas que isto pode gerar no irmão doador, sobretudo quando ele ainda é criança ou adolescente.

De acordo com Lopes & Bianchi (2000), com o aumento da taxa de sobreviventes e o acompanhamento dos pacientes curados em longo prazo, torna-se possível observar o impacto dos efeitos tardios dos tratamentos na qualidade de vida dos mesmos. Alguns destes efeitos se manifestam mais precocemente ou após muitos anos, sendo demonstrados por exames físicos ou laboratoriais para análise dos órgãos ou sistemas, e também por testes psicológicos (avaliação cognitiva, emocional, aprendizado).

Carvalho & Carvalho (2010) destacam dentre os efeitos tardios que todos os tratamentos oncológicos podem apresentar: o retardo mental ou de desenvolvimento motor, a esterilidade, a nefrotoxicidade, a ototoxicidade, a miocardiopatia, e o isolamento social por mutilações e plegias.

O tratamento ideal para a criança com câncer é multidisciplinar, através de protocolos terapêuticos integrados realizados em centros especializados que possam oferecer todo o suporte necessário visando a curar a criança até com doença disseminada, controlando a doença local e sistemicamente, sendo muito importante o balanceamento dos riscos da terapia e da recorrência tumoral devido a tratamento não adequado. Atualmente, os tratamentos têm dois grandes objetivos: “aumentar a taxa de sobrevida, minimizando os efeitos tardios do tratamento, e reintegrar a criança ou adolescente na sociedade com qualidade de vida” (Camargo & Kurashima, 2007a, p. 26).

A equipe acompanha o paciente por longo período de tempo e se dedica não somente ao tratamento oncológico, mas também aos cuidados paliativos, que são

o cuidado ativo e total (corpo, mente e alma) prestado ao paciente e à sua família em todas as etapas da doença. Segundo Camargo & Kurashima (2007b, p.41),

Cuidados paliativos consistem num cuidado interdisciplinar cujo objetivo é oferecer suporte, informação e conforto por meio do alívio dos sintomas proporcionando o resgate da dignidade e a melhora da qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias com uma doença incurável.

De acordo com o INCA (2011a), no tratamento de crianças e adolescentes, igualmente importante é o suporte psicossocial que deve ser dado ao paciente e à família, já que a cura implica em recuperação biológica e também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente. O sucesso do tratamento do câncer infanto-juvenil depende do trabalho coordenado de vários especialistas: oncologistas, pediatras, cirurgiões pediatras, radioterapeutas, patologistas, radiologistas, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos.

Embora as taxas de incidência para todos os tipos de câncer em crianças e adolescentes venham aumentando nas últimas décadas, também tem aumentado o sucesso terapêutico, ultrapassando 70% dos casos, sobretudo devido aos avanços terapêuticos e aos métodos de diagnóstico precoce, principalmente os registrados durante a década de 70. O prognóstico é influenciado por diversos fatores: hospedeiro (sexo, idade, raça, comorbidade, fatores sócio-econômicos); tumor (extensão, local primário, morfologia e biologia) e o sistema de saúde, (rastreamento, facilidades de diagnóstico e tratamento, qualidade do tratamento e acompanhamento) (INCA, 2008).

A despeito dos altos índices de cura dos tumores pediátricos, a gravidade da doença implica em tratamentos muito agressivos que terminam por lesar células, tecidos e órgãos saudáveis, em maior ou menor gravidade. Diferentemente de doenças agudas, o câncer demanda controle da doença em longo prazo. Mesmo se o tratamento inicial tiver tido caráter curativo, é possível haver uma recidiva (retorno da doença) ou o aparecimento de metástases. E além do mais, os tratamentos complementares e de controle de sintomas também mantêm o paciente em contato contínuo e duradouro com o hospital.

São diversos os sintomas que o paciente com câncer apresentará, dependendo do diagnóstico, do estadiamento e do tratamento da doença, mas também das características pessoais, familiares e sociais de cada indivíduo, de sua subjetividade. Alguns sintomas apresentados pelos pacientes podem estar tanto relacionados ao quadro clínico como ao estado emocional do indivíduo. A dor e

os sintomas depressivos e de ansiedade também estão presentes nas crianças e não devem ser menosprezados, mas sim, diagnosticados e tratados adequadamente.

Desta forma, encontraremos importantes alterações físicas, fisiológicas, funcionais, psicológicas, familiares e sociais, que são ainda agravadas no caso da presença de dor física (aguda ou crônica) relacionada ao câncer, aos tratamentos oncológicos e aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos dolorosos (Miceli, 2005).

Fizemos esta breve explanação sobre o câncer para que o leitor possa não somente conhecer um pouco sobre a doença e os tratamentos envolvidos, mas também possa se situar neste universo inesperado de sofrimento no qual são lançados não somente o doente, mas também todos os demais membros da família como veremos a seguir.

4 Repercussões do câncer na família

4.1 A família adoecida

Como vimos, por mais que possa ser curável (sobretudo na população infanto-juvenil), o câncer é uma doença ameaçadora, de tratamento incerto e penoso, que envolve múltiplas perdas e traz sofrimento não somente ao paciente, mas também à família. Cada membro do núcleo familiar do paciente sofrerá por si mesmo, pelo doente e pelos demais familiares. E a família como um todo precisará se reorganizar, o que não é nada simples. Estudiosos da família e da psico-oncologia podem nos ajudar a compreender o que se passa com a família do doente neste momento de crise, como veremos a seguir.

A família é o primeiro grupo ao qual pertence o ser humano, sendo uma instituição básica da sociedade que permanece através dos tempos como unidade social e como espaço natural para a vida do homem (Roger & Abalo, 1998). Poderíamos dizer que viver em família é um alento e também um desafio, já que é preciso equilibrar o que é individual e coletivo, conseguir e manter um padrão confortável de funcionamento e saber lidar com as novas informações que perturbam a homeostase familiar, e a doença é uma delas.

Como dizem Andolfi e colaboradores (1989), a família é um sistema que está em constante transformação, cujos membros têm necessidade de diferenciação (autoexpressão individual) e de coesão (manutenção do grupo). O sistema familiar é constituído de diversos subsistemas (família nuclear e seus membros separadamente), que mantém certa autonomia, mas estão em constante inter-relação. Os subsistemas são definidos e defendidos por fronteiras que devem ser claramente delimitadas, porém flexíveis, de modo a permitirem as trocas necessárias (Minuchin, 1978). A família tem o desafio de manter seu equilíbrio e mudar suas fronteiras, estabelecendo um vínculo emocional que seja confortável e funcional (Quinn & Herdon, 1986).

Segundo Franco (2008a), a família é frequentemente definida e descrita em função de cinco dimensões: padrões de comunicação; fronteiras entre os membros

da família e entre a família e o mundo; flexibilidade de papéis dentro da família; alianças nos subsistemas da família; regras familiares.

A família compreende todo o sistema emocional de pelo menos três ou quatro gerações que devem acomodar-se simultaneamente às transições do ciclo de vida, seja envelhecendo (1ª geração), elaborando a ausência dos filhos adultos (2ª geração), estabelecendo-se profissionalmente e afetivamente (3ª geração), ou ainda ingressando no sistema familiar (4ª geração). Os eventos em um determinado nível geracional repercutem nos relacionamentos de todos os outros níveis, tendo longo e duradouro alcance principalmente no caso de doenças ou morte, que são mais difíceis de serem integradas pela família (Carter & McGoldrick, 2001).

Para Rolland (2001), uma doença crônica que ameaça a vida teria três fases temporais: *crise* (período sintomático anterior ao diagnóstico e posterior a este, incluindo o plano inicial de tratamento e que demandaria ajustamento e manejo da situação), *crônica* (fase intermediária que pode ser marcada por constância, progressão ou mudanças episódicas) e *terminal* (quando a morte é vista como inevitável, havendo períodos de luto e resolução da perda e incluindo o estágio pré-terminal).

Haveria quatro grandes distinções para as doenças crônicas, a saber: quanto ao *início* (agudo ou gradual), ao *curso* (progressiva, constante ou recorrente/episódica), às *consequências* e ao *grau de incapacitação* da enfermidade. A tensão familiar seria maior no início agudo da doença e crescente quando no curso progressivo, exigindo contínua adaptação e mudança de papéis e demandando flexibilidade da família em termos de organização interna (papéis de seus membros) e externa (trocas com o meio externo). Já as doenças de curso constante seriam aquelas que, passado o evento inicial, teriam seu curso biológico estabilizados, com limitações e déficits claros, o que traria certa estabilidade familiar. Há um entrelaçamento entre a doença, o ciclo de vida do indivíduo e o da família (Rolland, 2001).

Há fatores facilitadores e complicadores no enfrentamento da doença. Seriam fatores facilitadores: estrutura familiar flexível para o reajuste de papéis; boa comunicação interfamiliar e com a equipe; conhecimento dos sintomas e do ciclo da doença; participação nas diferentes fases da doença; sistemas de apoio (formal e informal) disponíveis. E seriam fatores complicadores: padrões

disfuncionais de relacionamento, interação, comunicação e resolução de problemas; insuficiência ou inexistência de sistemas de apoio; crises familiares simultâneas à doença; falta de recursos econômicos e sociais; cuidados médicos de pouca qualidade; dificuldade de comunicação com a equipe médica; doenças estigmatizantes; pouca assistência (Franco, 2008a).

O câncer surge como uma ameaça não somente às fronteiras externas da família, que precisa interagir com o sistema hospitalar, mas também às suas fronteiras internas, pois ambiguidades e conflitos de relacionamentos e posturas podem levar a alianças destrutivas entre os membros. Muitos conflitos são oriundos do estresse na execução e na divisão de tarefas, já que, além do sofrimento compartilhado com o doente, a família precisa, a despeito de seus medos e inseguranças, cuidar dele não somente em casa, providenciando alimentação, medicação, higiene e curativos, mas também cuidar de seus interesses e acompanhá-lo ao médico ou ao hospital com frequência, ocasionando prejuízo na vida pessoal e profissional (Miceli, 2009).

São também estressantes, dentro da família, opiniões e atitudes divergentes quanto a decisões que envolvem os cuidados com o membro doente, assim como o cuidado demandado pelos demais membros da família, já que cada um terá a sua própria compreensão acerca da doença, assim como das necessidades e dificuldades do doente e dos demais familiares.

A família do doente apresentará ansiedades, tristezas, inseguranças e medos que poderão ser associados a vários fatores: o tipo de câncer e seu prognóstico; o ciclo da doença (fase pré-diagnóstica, diagnóstica, de tratamento, de evolução, de remissão ou de recidiva da doença; fase de controle mais ou menos prolongado, fase fora de possibilidade de cura, fase terminal, fase pós-óbito) e suas demandas especiais de cuidado; o tipo de tratamento e suas consequências; a necessidade de hospitalização; a interação com o sistema hospitalar e a equipe de tratamento; o grau de confiança na equipe e de satisfação com o sistema hospitalar; a necessidade de lidar com a internação domiciliar e com as visitas domiciliares assistenciais realizadas pela equipe; as sequelas da doença e do tratamento que poderão trazer dificuldades familiares, sociais e financeiras.

Kübler-Ross (1981), uma pioneira na interface entre psicologia e oncologia, isto é, a psico-oncologia, descreveu os cinco estágios do luto, que seriam reações emocionais que os pacientes com câncer apresentariam ao longo de sua

enfermidade: negação da doença, no sentido de não acreditar que tem câncer; raiva por estar doente; barganha e negociação com Deus; depressão; e por fim, aceitação de sua condição.

Na atualidade é questionável a ideia de fases do luto. Preferimos falar em reações que embora não sejam encontradas necessariamente nesta ordem, nem necessariamente todas e em todos os doentes, são comuns e podem ser extensivas também aos familiares, que podem sentir raiva e revolta pelo adoecimento do filho (e muito frequentemente esta raiva é projetada em outros familiares e nos membros da equipe de saúde), podem sentir culpa, assim como podem buscar culpados, pelo adoecimento do filho, podem negar a doença do filho (e com isso atrasar o tratamento), podem barganhar com Deus, fazer promessas, procurar tratamentos alternativos, ter mais fé e esperança ou se desesperar. Sintomas ansiosos e depressivos também são frequentemente encontrados, e todas estas reações costumam não trazer maiores problemas se forem passageiras e não evoluírem para síndromes mais complexas que, todavia, podem ocorrer.

Muitos podem ser os mecanismos psicológicos de defesa que não somente o doente, mas também seus familiares lançam mão frente ao diagnóstico de câncer, dentre eles a negação de desejos, sentimentos ou pensamentos; a projeção, no outro, de algo que o sujeito recusa em si; a racionalização de sentimentos e pensamentos explicados logicamente; a intelectualização discursiva de suas emoções, na intenção de dominá-las; a regressão a etapas anteriores de desenvolvimento e funcionamento mental. E são muitos os sofrimentos do familiar, que podemos dizer, ele também adoecido.

Woodgate & Degner (2002) citam o aumento de confusão, a diminuição de energia, a multidão de intensos sentimentos, sobretudo tristeza, o desespero, as restrições na vida, a sobrecarga de trabalho físico, mental e emocional o fardo do cuidador, a sobrevivência comprometida e o sentimento de perda como alguns dos efeitos adversos na família.

Em relação ao sofrimento parental, a literatura tem apontado para o aumento da angústia (com sintomas de ansiedade, depressão e estresse traumático) e para alguns conflitos conjugais dentro do ano que se segue ao diagnóstico. A melhor adaptação psicológica pode ser associada a fatores tais como o forte suporte social, a comunicação aberta, as atribuições externas acerca da causa do câncer

em vez da autocensura, e a ausência de agentes estressores adicionais (Alderfer et al, 2009).

Ainda que possamos encontrar muitas semelhanças entre famílias que lidam com o câncer, não podemos generalizar, já que o modo como cada família vai reagir e enfrentar o câncer e seus desdobramentos vai depender do ciclo da doença, do tipo de câncer, prognóstico e possibilidades de tratamento, assim como do acolhimento pela equipe de saúde. Dependerá, também, da estrutura e da organização da família; da dinâmica familiar e do papel do doente nesta dinâmica; da história da família (experiências anteriores de doença e sofrimento e como lidaram com elas); dos recursos internos e externos; do momento do ciclo de vida familiar; da existência de outras doenças ou problemas graves concomitantes na família; das alianças positivas e negativas dentro da família, de com quem se pode contar; das condições emocionais, cognitivas, físicas, sociais e espirituais dos membros da família, e, ainda, do significado que a doença tem para a família e para o contexto sociocultural onde se ela insere.

Na língua inglesa, o termo “doença” é expresso como *sickness*, *disease* e *illness*, guardando diferenças entre eles já que enfatizando diferentes perspectivas em importantes aspectos da vida humana. *Sickness* seria a doença enquanto fenômeno social, seu valor em um determinado contexto sociocultural. *Disease* seria a patologia, que em geral é universal, algo que o órgão tem. *Illness* seria algo que a pessoa tem, uma perturbação sentida, sua experiência pessoal do adoecimento (Boyd, 2000; Hofmann, 2002; Helman, 2003).

Helman (2003), importante referência na Antropologia Médica, diz que a apresentação da doença e a reação das pessoas à doença são influenciadas por fatores sociais e culturais, havendo um modelo explicativo (definições médicas) e um modelo leigo (definições subjetivas dos pacientes) das causas da enfermidade, e um fosso entre eles. As teorias leigas, em geral multicausais, situam a causa da enfermidade dentro do indivíduo (desequilíbrio no corpo; vulnerabilidade pessoal: física, psicológica ou hereditária; elemento moral e comportamento negligente), no mundo natural (condições climáticas; influência de astros; penetração de entidades vivas como vírus, germes, micróbios e bichos no corpo), no mundo social (danos infligidos por terceiros: infecções por contágio, estresse por aborrecimentos, envenenamentos ou ferimentos por luta, feitiço e mau olhado), e no mundo sobrenatural (deuses, entidades ancestrais, espíritos).

Acreditamos que o diagnóstico de câncer em uma criança revira o mundo da família: suas certezas e seguranças no presente, suas crenças no futuro, suas contas com o passado. E seguir em frente é a única e desafiadora alternativa, ao preço de pesadas consequências no funcionamento da família e na vida de seus membros.

O câncer infanto-juvenil confronta o paciente e sua família com uma nova realidade que inclui o domínio físico (hospital, médicos e tratamentos) e o psicológico (trauma, perda, mudança, luto, e eventualmente morte e pesar). A habilidade de adaptação do paciente e da família a esta nova realidade tem grande efeito no curso do tratamento, tanto da perspectiva física como da mental (Giammona & Malek, 2002).

Para Woodgate & Degner (2002), todas as dificuldades da família podem ser associadas à incerteza, que as autoras compreendem como sendo a incapacidade de determinar o significado dos eventos relacionados ao adoecimento, e ocorrem quando o indivíduo não pode estruturar ou categorizar adequadamente estes eventos porque não tem informações suficientes. Assim, ele não sabe quando ocorrerão eventos desagradáveis ou trágicos, não sabe que tipo de incerteza o espera e nem o que fazer com ela. Ele está sempre à espera.

Cuidar do outro não é tarefa fácil. Requer ainda mais responsabilidades, e gera maior insegurança, quando se trata de alguém que está gravemente doente. Uma falha na administração da medicação, uma interpretação equivocada de um sintoma, uma descontinuidade temporária no tratamento, um cateter mal higienizado, um cuidado indevido, ou perdido, podem ser fatais. E quando o doente é uma criança, um ser frágil e dependente, ao dever de cuidar e ao medo de falhar associa-se, nos pais, o sentimento de ter fracassado no seu papel de gerar e manter um filho saudável, trazendo dúvidas acerca de sua capacidade de cuidar. E o completo caos virá no caso da morte da criança.

Concordamos com as psico-oncologistas Valle & Ramalho (2010) que a perda de um filho tem efeitos devastadores na família, quebrando de maneira definitiva o padrão familiar e colocando em risco a estabilidade possível e necessária para a convivência familiar.

O impacto da morte demanda à família um ajustamento imediato, respostas emocionais e relacionais ligadas à sobrecarga do luto individual e do luto dos demais familiares e à continuidade do desempenho de diversos papéis. Como de

imediatamente e sem a ajuda externa a família não dispõe de recursos para tal empreitada, ela entra em crise e a reorganização só poderá ocorrer após o enfrentamento desta crise que por sua vez é obstaculizadora de qualquer mudança. “Para encarar a morte na família é necessário um rearranjo do sistema familiar e, como consequência, a construção de uma nova identidade, de um novo nível de equilíbrio” (Franco, 2008b, Bromberg, 1996. p.105).

A família terá que realizar tarefas adaptativas: o reconhecimento compartilhado da realidade da morte e a experiência comum da perda; a reorganização do sistema familiar e o reinvestimento em outras relações e projetos de vida (Walsh & Mc Goldrick, 1998a). “A resposta familiar à perda é tão crítica na adaptação quanto a morte. As famílias influenciam o modo como o evento é vivenciado e seus reflexos a longo prazo” (Walsh & McGoldrick, 1998b, p.xxiv).

Quanto mais coesão, proximidade, afetuosidade, informação adequada, comunicação aberta, flexibilidade para mudanças, suporte emocional interno e externo, recursos sociais, financeiros e operacionais, dispuser a família, menos difícil será sua trajetória frente ao câncer e mais chances terão seus membros de elaborar e superar suas perdas. Desta forma, o cuidado dispensado pela equipe de saúde precisa ser extensivo à família e, da mesma forma, a família precisa estar ciente da necessidade de atenção e cuidado não somente ao filho doente, mas também aos demais.

Os efeitos de uma perda significativa para a família podem ser observados também em gerações futuras. Walsh & McGoldrick (1998a, p.29) dizem que “a dor da morte toca todas as relações dos sobreviventes com os outros, alguns dos quais podem nem mesmo ter conhecido a pessoa que morreu”. A perda é um fenômeno familiar multifacetado que se propaga por todo o âmbito familiar, trazendo implicações no modo como a família vai se adaptar a experiências posteriores e transmitindo-se para a próxima geração. No processo de luto é preciso levar em conta a diversidade cultural e também observar o legado de perdas passadas no sistema familiar.

As autoras lembram que são diferentes os significados e os efeitos complicados de uma perda no ciclo trigeracional da família, dependendo do momento em que esta perda ocorre e sendo particularmente especiais quando a perda é prematura, quando o aparecimento de sintomas coincide com uma perda recente ou ameaçada, quando há a coincidência de múltiplas perdas ou de uma

perda com uma grande mudança no ciclo de vida familiar, e quando as perdas são traumáticas e o luto não é resolvido.

Segundo Carter & McGoldrick (2001) o fluxo de ansiedade em uma família pode ser vertical - transgeracional (padrões, mitos, segredos e legados familiares transmitidos de uma geração para outra), ou horizontal - desenvolvimental (englobando os estresses desenvolvimentais devidos às transições e os eventos imprevisíveis como doença crônica, morte precoce, acidente). Um estresse horizontal, por menor que seja, tornará a família disfuncional caso haja um estresse intenso no eixo vertical, e quanto maior a ansiedade gerada na família, mais difícil será sua transição. O grau de ansiedade gerado pelo estresse nos eixos vertical e horizontal no seu ponto de convergência determinará de que forma a família lidará com suas transições ao longo da vida.

A seguir, discorreremos um pouco sobre transmissão da vida psíquica entre os membros da família e entre gerações, pensando acerca da representação do câncer.

4.2

Transmissões psíquicas e segredos em torno do câncer

Segundo os psicanalistas Abraham & Török (1995, p.239), o termo realidade tem muitos significados (jurídico, filosófico, científico), mas para a psicanálise a realidade a ser considerada é aquela que é trazida pelo paciente na prática psicanalítica e se define “como o que é recusado, mascarado, denegado enquanto – precisamente – “realidade”, como o que é, já que ele não deve ser conhecido; numa palavra, ela se define como um *segredo*”. E “é esta maquiagem, essa denegação que testemunha a presença daquilo que vale para o paciente como “realidade” – uma realidade a escamotear”. Os psicanalistas se interessam pela oposição entre o aparente e o escondido, o manifesto e o latente, os disfarces e o desejo.

Para além das dificuldades da família em lidar com a doença e suas diversas consequências e desfechos, há algo mais a assombrar a família que é da ordem do não dito, do interdito, do mascarado.

Segundo Losso & Losso (2009), a experiência clínica de muitos psicanalistas os tem levado a comprovar que certos sintomas apresentados pelos

pacientes não podem ser compreendidos somente a partir da história pessoal do sujeito, mas também pela consideração de que o sujeito é um elo de uma cadeia que o precede e a qual ele pertence, reconhecendo a existência de processos de repetição ligados às gerações anteriores.

De acordo com a psicanalista Passos (2005), o eixo central que organiza a família e baliza suas transformações se baseia na intrassubjetividade (o que é próprio ao sujeito, à realidade interna: desejos, sonhos, fantasias), a intersubjetividade (o que é próprio ao outro, às relações entre os sujeitos) e a transsubjetividade (o que é próprio à dimensão social).

Para Kaës (2001a), autoridade mundial nas teorias psicanalíticas de grupo, o espaço originário da intersubjetividade é o grupo familiar que precede o sujeito singular e é estruturado por uma lei constitutiva e cujos sujeitos estabelecem relações de diferença e de complementaridade. Segundo Kaës (2005), a questão do sujeito se define necessariamente no espaço intersubjetivo, mais precisamente no espaço e no tempo do geracional.

Kaës (2001a) nos lembra que a problemática da transmissão psíquica aparece em quatro territórios de pesquisa na obra de Freud: a transmissão intrapsíquica (passagens, sobretudo graças aos pensamentos intermediários, do Inconsciente para o Pré-consciente, e deste para o Consciente; dos pensamentos latentes para os manifestos; da vigília para o sonho); a transmissão intersubjetiva (se dá entre os sujeitos, em suas relações imaginárias, simbólicas e reais); a transmissão transpsíquica (se dá através de sujeitos, como as que ocorrem nos estados de multidão ou de massa, a hipnose, a telepatia e o contágio psíquico, que é uma aliança inconsciente); e a formação do eu (ego) (instância necessária, o eu é solicitado a intermediar nos processos e funções da transmissão psíquica).

Para Kaës (2001a; 2005), na contemporaneidade, as concepções estritamente intradeterministas da formação do aparelho psíquico são insuficientes, havendo a idéia de uma rede psíquica intersubjetiva (rede de traços, impressões, marcas, vestígios, emblemas, signos e significantes herdados pelo sujeito) e correlativa de uma estruturação da psique na intersubjetividade. Esta herança é recebida pelo sujeito como depósito, podendo ele enquistá-la (tornando-se prisioneiro desta herança), ou então interpretá-la, integrá-la num movimento criativo, transformando-a (tornando-se herdeiro desta herança), sendo que irá transmiti-la de um modo ou de outro, entre as gerações. A transmissão

intersubjetiva promoverá a vinculação e também a individuação do sujeito, sendo, portanto, promotora da vinculação e da desvinculação (Kaës, 2001a; 2005).

Embora o conceito freudiano de compulsão à repetição se refira ao mundo intrapsíquico, na atualidade também é possível se falar da existência de uma repetição transgeracional. A transmissão transpsíquica de mandatos e experiências traumáticas que não puderam ser elaboradas pelas gerações precedentes implica em um tipo de violência transgeracional que levará a uma repetição transgeracional que não permitirá que haja elaboração, apenas repetição (Losso & Losso, 2009).

Segundo Kaës (2005), são duas as principais modalidades de transmissão psíquica entre as gerações e entre os membros de um grupo:

- *transmissão sem informação*, que ressalta o papel da falta escondida, do segredo inconfessável, da não simbolização, sendo passada de maneira direta e sem transformação e sendo traumática por consagrar-se à repetição através das gerações ou entre a mesma geração. São de duas espécies: o enquistamento, no inconsciente de um sujeito, de parte das formações inconscientes de um outro, vindo assombrá-lo como um fantasma; e a hipoteca de um mandato ancestral imperativo que se faria pesar sobre o sujeito.

- *transmissão transicional e fantasias de transmissão*, onde a transmissão da realidade psíquica é trabalhada pela fantasia e os elementos da história do sujeito que ele recebe sem saber são por ele reinventados, encontrados e criados. Essas fantasias teriam duas funções essenciais que apareceriam no fim da análise: uma função de apropriação e de subjetivação, e uma função defensiva, contra a angústia de ser o sujeito de seu desejo, que lhe permite deslocar, para a geração dos pais ou a dos avós, a causa de seu sofrimento.

Kaës (2005) aponta duas mudanças que modificaram a problemática e o tratamento dos problemas intergeracionais: a introdução, por Freud, da hipótese da pulsão de morte e a questão da repetição e do traumatismo não elaborável; e após Freud, a partir das descobertas clínicas da psicose e das pesquisas psicanalíticas aplicadas a crianças e a doentes psicossomáticos, a introdução das categorias do Negativo, do irrepresentável e do intransmissível. Estas categorias provocam mudanças na compreensão acerca daquilo que se transfere do espaço psíquico de um sujeito para o espaço psíquico de um ou mais sujeitos e no espaço intersubjetivo que se constrói com seus vínculos.

Para Kaës (2005, p.128), aquilo que é transferido e transmitido do espaço psíquico de um sujeito para o espaço psíquico de um ou mais outros sujeitos, “são essencialmente configurações de objetos psíquicos, isto é, objetos munidos de seus vínculos com aqueles que precedem cada sujeito”.

Aquilo que se transmite e constitui a pré-história do sujeito, não é apenas o que sustenta e garante, pelo positivo, as continuidades narcísicas e objetais, a manutenção dos vínculos intersubjetivos, as formas e os processos de conservação e complexidade da vida: ideais, mecanismos de defesa neuróticos, identificações, pensamentos de certezas. Um aspecto notável dessas configurações de objetos de transmissão é que elas são marcadas pelo negativo. Aquilo que se transmite é o que não pôde ser contido, retido, aquilo que não é lembrado, o que não encontra inscrição na psique dos pais e vem depositar-se ou enquistar-se na psique de uma criança: a falta, a doença, o crime, os objetos desaparecidos sem traço nem memória; para os quais um trabalho de luto não pôde ser realizado (Kaës, 2005, p.128).

Baranes (2001, p.192 e p.196) aponta que nos anos 1970-1980 os psicanalistas franceses de pacientes que apresentavam formas particulares de recusa psíquica e de clivagem do ego perceberam que o material psíquico encontrado não tinha, ao contrário do recalcado, nenhuma tendência espontânea ao retorno à consciência e à rememoração no tratamento, e que estes pacientes pareciam movidos por uma força negativa mais da ordem do estranho do que do mero recalçamento. Seriam “pacientes encriptados – lugar do inominável –, de lutos não feitos e das mais diversas aparições”. Pacientes de tratamentos difíceis nos quais “o projeto analítico se congela no intemporal e na impossibilidade de fazer do tratamento o tempo de um novo *a posteriori* significativo, em termos de criptas, de fantasmas e, pouco depois, de repetição ou transmissão transgeracionais”.

Abraham & Török (1995, p.239) propõem uma tópica da cripta, que seria uma “espécie de Inconsciente artificial, instalado no seio do próprio Ego”. Assim como o desejo nasce com o interdito, a Realidade nasce pela exigência de permanecer escondida, guardada em cripta, de modo a não permitir que seu conteúdo secreto passe para o mundo exterior.

Um exemplo de consequência desorganizadora da transmissão transgeracional dá-se quando a criança (ou o adulto) está sujeita a reações ou comportamentos, incompreendidos por aqueles que o cercam, que lembram o comportamento do antepassado (próximo ou distante) que cometeu um ato repreensível ignorado por todos ou mantido secreto. “Trata-se de um personagem

que funciona em sua fantasia como o personagem central de um luto não resolvido em um outro (um corpo inanimado, uma cripta)” (Eiguer, 1995, p. 119).

De acordo com Kaës (2005, p. 129, p.130), a negatividade tem importante papel nos processos de transmissão psíquica não somente a partir do que falta e falha, mas também a partir daquilo que não adveio por falta de inscrição e de representação do que ficou paralisado, em forma de cripta, sem estar inscrito. A problemática da transmissão se organiza “como a dos significantes e dos desejos pré-formados e deformados que nos precedem”, mas também “como a dos significantes gelados, enigmáticos, brutos, sobre os quais não foi feito um trabalho de simbolização”. E “nada pode ser abolido sem que apareça, algumas gerações depois, como enigma, como impensado”. Os segredos e os silenciamentos na história de uma família a impedem de historiar seu passado e a leva a repetir seu drama, sem transformá-lo. Como observam Losso & Losso (2009), não somente o homem é governado por seu próprio inconsciente, como também pelo inconsciente de outros.

Para Kaës (2005), a partir destas novas abordagens envolvendo o Negativo, não é mais possível dizer que somente o recalque constitui o mecanismo de formação do inconsciente, mas também a recusa, a forclusão, a clivagem e o desmentido²¹, tendo grande importância a falta escondida, o segredo inconfessável e a não simbolização.

Segundo Kaës (2005), são dois os processos da transmissão da vida psíquica entre gerações e entre os membros de um grupo: *as identificações* (projetivas e introjetivas) com o objeto do desejo e com a fantasia inconsciente do outro, que são a matéria prima do vínculo, e *as alianças produzidas pelo inconsciente* e nele mantidas, que são formações psíquicas intersubjetivas construídas pelos sujeitos de um vínculo tendo por base o pacto denegativo, um acordo inconsciente que o autor designa como sendo as diversas operações (de recalque, denegação, recusa,

²¹ Recusa (*verleugnung*, renegação, *déni*), mecanismo defensivo presente no fetichismo e nas psicoses, sendo a recusa do indivíduo em reconhecer a realidade de uma percepção traumática, essencialmente a ausência de pênis na mulher. A coexistência no fetichista entre a recusa e o reconhecimento da castração feminina constitui uma clivagem do ego em dois. Forclusão (*verwerfung*, repúdio, rejeição, *forclusion*), termo introduzido por Lacan, é um mecanismo que estaria na origem da psicose e consistiria numa rejeição primordial de um significante fundamental (por exemplo o falo enquanto significante do complexo de castração) para fora do universo simbólico do indivíduo (Laplanche & Pontalis, 1970). Segundo Roudinesco & Plon (1998), o psicanalista Rosolato propôs traduzir *verleugnung* por *désaveu* (desmentido), em vez de *déni*, para bem caracterizar a dupla operação do reconhecimento e de sua recusa.

desmentido, rejeição ou de enquistamento) que são requeridas para a constituição e a manutenção de qualquer vínculo intersubjetivo. A aliança inconsciente reforça em cada um dos sujeitos certos processos, funções ou estruturas vindas destas operações assegurando aos sujeitos de um vínculo que eles nada saibam sobre seus próprios desejos, nem daqueles que os precederam.

Esse acordo inconsciente sobre o inconsciente é imposto ou mutuamente concluído, para que o vínculo se organize e se mantenha em sua complementaridade de interesses, para que seja assegurada a continuidade dos investimentos e dos benefícios ligados à subsistência da função dos Ideais, do contrato ou do pacto narcísico. Cada vínculo organiza-se, assim, *positivamente*, sobre investimentos mútuos, identificações, sobre uma comunhão de ideais e crenças, sobre modalidades toleráveis de realizações de desejos. Cada vínculo e cada conjunto organizam-se, também, *negativamente*, sobre uma comunidade de renúncias e de sacrifícios, sobre apagamentos, rejeições e recalques, sobre um ‘deixar de lado’ e sobre restos (Kaës, 2005, p. 133).

Kaës (2005) atribui lugar importante às alianças inconscientes adquiridas na base do Negativo. Seriam três as modalidades do Negativo:

- a *negatividade de obrigação*, que acentuaria a necessidade, para o aparelho psíquico, de firmar um pacto denegativo (rejeitar, negar, recusar, desmentir/retratar, renunciar e apagar), a fim de preservar um interesse maior da organização psíquica, do próprio sujeito ou dos sujeitos aos quais ele está ligado em um conjunto;

- a *negatividade relativa*, que sustenta um campo do possível, o espaço potencial da realidade psíquica. A positividade se manifesta como perspectiva organizadora de um projeto ou de uma origem: alguma coisa foi e não é mais; ou não foi e poderia ser; ou aquilo que tendo sido não o foi suficientemente, por excesso ou falta, mas que poderia ser de outro modo. O sujeito pode pensar e tentar resolver a sua história através de uma utopia por ele inventada, e na análise, transformar esta utopia em testemunho de uma história que lhe era inconcebível.

- a *negatividade radical*, que tem o estatuto daquilo que “não está” no espaço psíquico, é representada pela ausência de inscrição e de representação, aquilo que não adveio, o não ser, o desconhecido, o vazio, não sendo possível fazer nada contra esta ausência, a não ser pensá-la.

A psicanalista Trachtenberg (2009) nos oferece um bom resumo das diferenças entre os tipos de transmissão psíquica entre gerações: enquanto a intergeracional está a serviço dos vínculos, da elaboração, da historização do

sujeito, a transgeracional está a serviço do esquecimento, da repetição, da não-história. Na intergeracional, trata-se de transmissão intersubjetiva de conteúdos elaborados (traumáticos ou não) e simbolizados entre sujeitos e entre gerações, resguardando-se a subjetividade. São transmitidas a memória, a historização, a herança intergeracional, fantasias e imagos. Na transgeracional, a transmissão é transpsíquica, de conteúdos não elaborados e encriptados (lutos, migrações, violências, segredos) e se dá por via direta através das gerações, sendo invasiva e sem possibilidade de transformação. Transmite-se o esquecimento, a não-história, a herança transgeracional, as histórias colapsadas.

Magalhães e Féres-Carneiro (2004, p.251), psicoterapeutas de casal e de família, também concordam que a herança intergeração baseia-se em vivências psíquicas (fantasias, imagos, identificações) elaboradas na narração mítica familiar, e “a herança transgeração é baseada nos elementos brutos, não elaborados, na história lacunar, traumática, e, por ser composta de material não elaborado, cria obstáculos ao processo de apropriação”.

Para o psicanalista Eiguer (1995, p.118), embora nem toda fantasia consciente seja um mito, todo mito tem um elemento fantasmático e “o mito familiar é uma fantasia consciente sob a forma de fábula ou lenda, relacionada com a história familiar (os avós), ou sua pré-história (os antepassados) tendo um caráter alegórico e suscitando uma crença coletiva tenaz”. É um relato que implica um conjunto de crenças que são partilhadas por toda a família e são confirmadas por esta história que é contada há gerações.

Por ser partilhada, a convicção no relato do fato se torna estável e eficiente e jamais se deve questionar, nem mesmo pensar em questionar, este fato. Recusar um mito é, para os membros da família, “recusar a dependência, o amor familiar, e, de modo mais amplo, questionar os vínculos narcísicos” (Eiguer, 1995, p.142).

Magalhães e Féres-Carneiro (2005, p.30) ressaltam a importância do coletivo na constituição subjetiva. A família se organiza a partir de um material psíquico transmitido coletivamente e transforma-o tendo em vista sua própria herança geracional. O processo de subjetivação é forjado na relação entre o que é transmitido e o que é transformado. “O grupo investe, reveste, veste e recheia o sujeito de conteúdos”. Assim, a subjetividade se apoia na intersubjetividade, que é antecessora do sujeito e também produtora e transmissora da ancestralidade,

estando presente no investimento narcísico dos pais e em todas as relações significativas constitutivas da subjetividade.

Podemos afirmar, então, que o modo como foram realizadas as transmissões psíquicas da vida e da morte entre as gerações e através das gerações refletirá na experiência atual e nas experiências futuras dos familiares da criança acometida de câncer para com a doença e a morte.

Em observação clínica, Kaës (2005) percebeu que quando há uma sucessão de mortes de crianças e de lutos não feitos em várias gerações, certos pacientes são “impedidos” de fazer o luto, de elaborá-lo.

Esses lutos impossíveis estão, frequentemente, associados à depressão da mãe e à ausência do pai, de onde o lugar importante, invasivo, cruel e endividador que ocupa, ao lado da imago da mãe morta, a imago do irmão morto ou da irmã morta, duplos do sujeito. Nos lutos difíceis ou patológicos na criança, o impacto dos lutos tornados impossíveis, para a geração precedente, fixa na repetição da volta do morto, a relação com o duplo não enterrado (Kaës, 2005).

A morte em nossa cultura é assunto-tabu e os segredos e os silenciamentos relativos à morte levam a um pacto de silêncio que impede a sua simbolização. O câncer, como é sabido, também é uma doença-tabu uma vez que é uma doença crônica grave frequentemente associada à morte.

Porém, quando há uma criança adoecida por câncer há silenciamentos na família que dizem respeito não somente à morte real ocorrida ou pressentida, mas também à morte de um filho, ou de um irmão, idealizado.

Todo filho existiu na imaginação dos pais antes mesmo de existir concretamente e quando nasce um filho, este bebê real será diferente daquele bebê imaginário. O filho imaginário é portador da história transgeracional (inclui elementos da história dos pais e avós, dos conflitos, e inclui a criança mítica) que será transmitida à criança como mandato de seu destino e que, espera-se, caso os conflitos não sejam muito rígidos, vai se modificar no futuro, caso contrário bloqueará desenvolvimento da criança (Lebovici, 2004). Como diz Kaës (2001b), nossa pré-história, tramada antes de nascermos e em que se constitui o originário, nos torna sujeito de um conjunto intersubjetivo onde somos servidores e herdeiros de sonhos de desejos insatisfeitos, de recalcamientos, renúncias, fantasias, histórias.

O psicanalista Lebovici (2004, p.22) define parentalidade como “o produto do parentesco biológico e da parentalização do pai e da mãe”. A parentalidade

implica na necessidade de um investimento no bebê pelos pais e é definida pelo narcisismo primário, já que para ser um pai ou uma mãe é preciso demonstrar ao filho o sentimento de ele ser uma criança desejada.

Os pais teriam a dupla tarefa de, por um lado, investir seu bebê com suas representações narcísicas e fantasmáticas [medos, sonhos, modelos de cuidado parental, lembranças e fantasias da própria infância], inscrevendo-o em uma história familiar e transgeracional; e por outro lado, reconhecer sua alteridade. A transmissão psíquica tem uma vertente estrutural (pais para filho), de atribuir simbolicamente um lugar ao filho, e também uma vertente ascendente (filho para pais), já que o nascimento de um filho provoca uma reorganização das identificações familiares, uma vez que reativa os fantasmas edípicos. Cuidar implica em ambivalência, pois cuidar do bebê real implica em trazer à tona o bebê que os pais outrora foram (Zornig, 2008; 2009).

Segundo Soles-Ponton (2004, p.23), pela imagem idealizada de si mesmos (narcisismo primário) os pais podem se encontrar no corpo do bebê. “Assim, o equipamento da criança, as suas competências e as circunstâncias que rodeiam seu nascimento têm uma importância primordial na parentalização dos pais”. O narcisismo primário dos pais pode se enfraquecer quando estes vêem o filho mudar, como acontece, por exemplo, na adolescência.

Realmente, como diz Lebovici (2004, p.25), a criança tem um papel ativo na parentalização dos pais. “Às vezes, quando a criança tem uma deficiência ou o seu estado não lhe permite responder aos pais, o processo de parentalização é mais complicado”.

Isto nos faz refletir que ser pai ou ser mãe de um filho doente implica em ferida narcísica destes pais e em consequente modificação psíquica, relativa à parentalidade.

Para Herzlich (2004), socióloga estudiosa do campo da saúde, a doença crônica provoca uma ruptura biográfica, levando a pessoa doente (envergonhada de seu corpo deteriorado e estigmatizada) a reconsiderar sua biografia e seu conceito de si.

Podemos dizer que algo semelhante ocorre com os pais da criança com câncer, que não somente são ceifados das aspirações e ambições relativas ao filho, como também percebem a sua própria imperfeição.

É frequente encontrarmos pais não somente surpresos, revoltados, mas também, sem que saibam, envergonhados da doença do filho, procurando genes culpados entre os familiares e fazendo questão de mostrar, em antigos álbuns de fotografias, que seu filho era perfeito e bonito, muito diferente da criança de agora. São pais que outrora atribuíram perfeição e grandiosidade ao filho, não medindo esforços para viabilizar que ele cumprisse seu destino de herói que engrandeceria seus pais e conquistaria todos os feitos por estes sonhados. A raiva ou a vergonha relativa ao filho doente poderá influir na relação dos pais tanto com o filho doente como com os “saudáveis” já que estes últimos serão exigidos em dobro de modo a compensarem a frustração com o filho doente.

Como assinala a psicanalista Brun (1996), frente ao risco catastrófico de perder um filho, a mãe não quer ser aquela que perde o insubstituível e sente que não pode ter dado à luz um ser inviável. Mesmo quando curada, a criança acometida de câncer não é mais aquela que poderia ter sido na plenitude de seus recursos físicos e psíquicos, nem aquela que deveria ter sido nos devaneios dos pais.

Uma criança curada do câncer é um ex-doente portador de sequelas físicas e psíquicas, mais ou menos visíveis, mais ou menos invalidantes, que conserva por muito tempo em si as marcas da ameaça que o atingiu em seu corpo e que pesou na sua vida. Curando-se, a criança transgride uma lei tácita, torna-se exceção a uma regra: a do ‘ter de morrer’, da qual, no espírito dos seus próximos, só provisoriamente estava isenta. Não se pode deixar de pensar, mesmo que por momentos não se queira acreditar nisso, que uma criança acometida de câncer é uma *criança dada por morta* (Brun, 1996, p.8).

Para Brun (1996, p.14), a vitória da criança contra a morte é uma vitória amarga porque é conseguida a preço de sua integridade física e afetiva. Os pais têm inquietações relativas às dificuldades que observam na criança curada no presente e também relativas ao seu futuro: se ela estará totalmente recuperada, se aparecerão outras sequelas, se ela conseguirá uma profissão, se ela terá filhos... Como mesmo após a notícia da cura para os pais a criança continua a ser dada por morta, não é possível tratá-la como uma criança “normal”. “A cura do câncer força a família a uma nova representação da criança e do seu futuro, impõe-lhe o luto das suas promessas anteriores de vida”.

Pensamos que a não elaboração da decepção e da raiva provocadas pelo filho “traidor”, que, doente, não cumpriu nem cumprirá jamais a sua parte no trato narcísico imaginário, e o conseqüente desejo secreto de livrar-se dele e da mácula

que ele imprime no narcisismo parental, podem impossibilitar a realização do luto pela morte do filho. Isto, que não pode ser revelado, traria consequências não somente aos relacionamentos familiares e à maneira como os demais filhos realizariam o luto pelo irmão morto, como também teria um impacto nas gerações futuras ao ser transmitido sem possibilidade de elaboração, encriptado, através das gerações.

4.3

O medo e o tabu da morte

Freud (1974[1930[1929]]) nos diz que são três as fontes do sofrimento humano: o poder superior da natureza, a fragilidade do corpo e os relacionamentos com outros homens, na família, no Estado e na sociedade.

Apesar de seus esforços, o homem não controla o que vem do mundo, dos outros, e dele próprio. Não controla nem a vida nem a morte. O câncer é uma doença que se associa à morte, seja na realidade, seja no imaginário social. E a morte, pelo menos em nossa cultura, é assunto não só temido como velado.

Estudando a história da morte no Ocidente, o historiador Ariès (1989[1975]) observou que até o fim do 1º milênio a morte era familiar, próxima, sendo um destino natural coletivamente compartilhado. A morte era, também, testemunhada. Morria-se em casa, em uma cerimônia ritual de despedida comandada pelo moribundo e da qual participavam parentes, amigos, vizinhos e até eventuais transeuntes, num rito coletivo e, portanto, seguro e apaziguador. Desde a Segunda Idade Média essa maneira de encarar a morte foi sendo alterada até o ponto de a partir dos séculos XIX – XX, se privar o moribundo de sua morte e, como diz Elias (2001), empurrá-la, assim como os moribundos, cada vez mais para os bastidores da vida social.

As emoções, por serem ameaçadoramente contagiantes, passaram a ser evitadas e repudiadas, taxando-se de mórbido tudo o que for relativo à morte ou ao morto, e todos os que destes assuntos falarem (Ariès, 1989[1975]). E enquanto a morte próxima é dissimulada, a morte dos anônimos é hoje exibida diariamente pelos meios de comunicação, sendo assim banalizada a ponto de não ser mais notada (Bauman,1998).

Para Freud (1976[1919]), embora no mundo moderno nós nos esforcemos para recalcar as velhas crenças primitivas relacionadas à morte, nossa atitude perante a morte continua inalterada. E isto se deve à existência da força de nossa reação emocional original à morte e à insuficiência do nosso conhecimento científico sobre a morte.

Freud (1974[1915], p.327, p.335) diz que o homem nega a morte. “No inconsciente cada um de nós está convencido de sua própria imortalidade”. “O inconsciente desconhece a morte porque desconhece tudo o que é negativo e toda e qualquer negação”. Nossos laços emocionais nos desestimulam a cortejar o perigo e o risco para nós mesmos e para aqueles que amamos, e assim a tendência de excluir a morte de nossos projetos de vida traz em seu rastro muitas renúncias e exclusões.

Para o psiquiatra Murray Bowen (1998, p.105), um dos pioneiros da terapia familiar sistêmica, pelo menos dois processos transformam a morte em assunto-tabu: o processo intrapsíquico que envolve a negação da morte; e o sistema fechado de relacionamento que não permite que as pessoas comuniquem seus pensamentos por medo de desagradar os outros. Todavia, “pensar diretamente a respeito da morte, ou indiretamente a respeito de manter-se vivo e evitar a morte, ocupa mais tempo da vida do homem do que qualquer outro tema”.

O sociólogo Edgar Morin (1997[1970 e 1976]) pontua que existe uma consciência da realidade da morte, mas não da “essência” da morte, esta jamais foi nem será conhecida, pois a morte não tem “ser” e, no entanto, acontece. E esta realidade, a morte, será reconhecida como lei inelutável: “ao mesmo tempo em que se pretender imortal, o homem se chamará mortal”. Assim, ao mesmo tempo em que a consciência nega a morte como aniquilamento, a reconhece como fato. A morte de alguém próximo é paradoxal, por ser algo que é impossível, mas que de repente se torna real.

Acreditamos que a morte existe para todos porque nos contaram e vimos acontecer com os outros, mas apesar de podermos temê-la, desejá-la, evitá-la e fantasiá-la, não podemos experimentar nossa própria morte. “Podemos representá-la como finitude, transição, ruptura, alívio, mistério, dor, fascínio, mas nada sabemos sobre suas possibilidades... só intuimos” (Kovács, 1996, p.31).

Como diz o psicanalista Roosevelt Cassorla (2009, p.59, p.60), todos os seres humanos são perseguidos pelo terror de tornar-se não existente e não há

como representar e pensar o não existente. “O ser humano se defronta com a ideia do nada, do deixar de ser, e a impossibilidade de representar esse nada é desesperante”. Não poder saber o que acontece quando a morte chega, também é vivenciado como aterrorizante, “um vazio que nos mostra que, ao não sabermos nada, nada podemos fazer”, e que leva à busca por respostas e soluções na tentativa de preenchimento deste vazio.

Freud (1974[1915]) aponta para o sentimento de culpa primeva pela satisfação mesclada à tristeza pela morte de alguém amado (abordada em seu texto “Totem e Tabu”) e a lei de ambivalência do sentimento que desde então rege nossas relações emocionais com aqueles a quem mais amamos. O medo da morte que nos domina é secundário e resultante do sentimento de culpa inconsciente de morte do outro amado, que seria desejada, até por motivos insignificantes, devido à nossa ambivalência amor/ódio. A preocupação exagerada pelo bem-estar das pessoas que amamos e as autorrecriações após a morte de uma delas traduzem os desejos inconscientes de morte. A morte, ou risco de morte, de um ser amado põe em xeque as duas atitudes opostas para com a morte: aquela que a reconhece como extinção da vida, e aquela que a nega, porque irreal.

Idealizando um meio-termo, o homem admitiu o fato de sua própria morte, negando-lhe, porém, o significado de aniquilamento. Ao lado do amado morto ele inventou os espíritos dividindo o indivíduo em corpo e alma. A persistente lembrança dos mortos serviu de base para sua concepção de vida após a morte aparente, trazendo a crença na imortalidade, uma fonte de sentimento de culpa e os primeiros mandamentos éticos, dentre eles a primeira proibição, a de não matar. Primeiramente esta crença surgiu em relação aos amados mortos, como reação contra a satisfação de um ódio oculto sob o pesar, e aos poucos se estendeu a estranhos e finalmente, até a inimigos. Posteriormente as religiões passaram a valorizar mais esta vida após a morte e foram elaboradas noções de vidas passadas, transmigração das almas e da reencarnação, de modo a despojar a morte do seu significado de término da vida (Freud, 1974[1915]).

Alguns anos depois, Freud (1976[1926[1925]]) dirá que o medo da morte é análogo ao medo da castração. A situação à qual o eu está reagindo é de ser abandonado pelo supereu protetor – os poderes do destino – de modo que ele não dispõe mais de qualquer salvaguarda contra todos os perigos que o cercam.

O sofrimento humano pela impossibilidade de deter e de representar a morte faz desta um assunto-tabu em grande parte das culturas. O medo da morte e o tabu que a envolve em nossa sociedade ocidental contemporânea levam à conspiração do silêncio não somente em torno de uma morte, mas também em torno de sua ameaça. E o câncer, doença temida como mortal, se por um lado retira o véu encobridor da possibilidade da morte, por outro lado reforça o silêncio sobre a morte e sobre a doença, sobretudo quando há crianças envolvidas.

Como falar sobre a morte? Como diz a psicanalista Ginette Raimbault (1979, p.19), “Quem pode ter a pretensão de saber o que é morte? Mas as crianças não têm a menor necessidade de conceitos filosóficos para abordar a morte, para vê-la, para nela pensar, ou para imaginá-la, aceitá-la, recusá-la”. O adulto desconhece o que a criança sabe sobre a morte, assim como o que sabe sobre a sexualidade. Entretanto, desde cedo, a criança brinca de produzir o desaparecimento de coisas, simbolicamente assassinando o fogo dos fósforos, a água da pia, o brinquedo escondido. Mais adiante, enfrenta a morte-desaparecimento em jogos de combate e até esmagando insetos.

Wilma Torres (1999), psicóloga e filósofa brasileira pioneira em nossa área de saúde mental nos estudos de Tanatologia, interessou-se particularmente pela aquisição do conceito de morte em crianças. Segundo ela, alguns teóricos acreditam que a criança percebe a morte desde a mais tenra idade, através de percepções de diferentes estados de existência: ser (aparecimento) e não ser (desaparecimento). Já outros consideram que não há compreensão da morte antes dos dois anos de idade. Todavia, diz a autora, a criança pode entrar em contato com a morte através de muitas maneiras e a avaliação do conceito de morte requer uma abordagem multidimensional nas diferentes etapas do desenvolvimento da criança.

Segundo Torres (1999), as investigações sobre a compreensão da morte pela criança começaram com o estudo pioneiro de Schilder & Wechler em 1934 e cresceram na década de 1960, se intensificando nos anos 1970 e 1980. Ao se debruçar sobre estas pesquisas realizadas por profissionais da área de saúde mental, Torres percebeu que eram três os principais componentes ou dimensões do conceito de morte que norteavam os pesquisadores: compreensão da irreversibilidade (impossibilidade de retornar ao estado prévio); da não

funcionalidade (cessação de todas as funções definidoras da vida); e da universalidade ou inevitabilidade (tudo o que é vivo morre).

Torres (1999) observou que geralmente as pesquisas levavam em conta a idade cronológica (mas a idade de corte era muito variada) e as estruturas cognitivas da criança, nos moldes piagetianos, onde haveria uma primeira etapa do desenvolvimento de pensamento pré-operacional, pré-lógico, quando a morte seria percebida como reversível (por volta de 4 ou 5 anos de idade); seguida de outra etapa, de pensamento operacional concreto (7, 8 anos de idade), onde já é reconhecida a não funcionalidade, mas a morte ocorre em futuro remoto; e por fim, a etapa do pensamento operacional formal, conceitual, aos 11, 12 anos, quando já é possível também a compreensão das dimensões de irreversibilidade e de universalidade da morte.

Segundo Torres (1999; 2002), o desenvolvimento do conceito de morte interage com o desenvolvimento de outros conceitos tais como o de animado/inanimado, de tempo, de quantidade, de conservação/não conservação, de causação e de probabilidade. As diferenças relativas à idade e ao nível cognitivo em relação ao conceito de morte são modeladas por variáveis tais como as experiências da criança com a morte, o que os adultos lhe dizem sobre a morte, a tendência suicida, a doença terminal, a privação socioeconômica e cultural. Neste último caso, as crianças em condições de privação e de marginalidade, quando comparadas às de classe média/alta, apresentam defasagem cognitiva e inadequação do conceito de morte, evidenciada no atraso da compreensão da dimensão da universalidade da morte e na aceleração da compreensão do significado, esta talvez por um confronto direto com a morte.

Como podemos constatar, o tema da morte também está presente no universo das crianças, que podem abordá-lo não apenas verbalmente, mas também de outras maneiras como através de desenhos e brincadeiras. A psicóloga e psico-oncologista Maria Helena Pereira Franco (Bromberg, 1996), nos lembra que como consequência da constatação cognitiva da morte surge a curiosidade da criança a este respeito e suas perguntas complexas, numa tentativa de dar sentido à experiência da morte e se organizar diante da perda, o que no âmbito familiar traz dificuldades para os pais.

Observamos, na clínica, que a despeito da necessidade de comunicação franca, aberta e bem dosada, os pais não se sentem preparados para conversar com

a criança doente, nem com os demais filhos, sobre uma doença grave, muito menos quando esta doença tange o tema da morte, que é assunto-tabu. Pensamos que isto é compreensível, já que o pai e a mãe não podem explicar aquilo que desconhecem em si, aquilo que sequer querem conhecer. Os pais têm dificuldades em responder as perguntas não só complexas e generalizadas, mas também aquelas que podem considerar mórbidas, como as que implicam em sepultamento e deterioração do corpo, e as diretamente pessoais que confrontam os pais com o desaparecimento para sempre de um filho amado, como as que implicam na marcação da ausência do filho no cotidiano da família.

O câncer expõe a fragilidade do corpo e a ameaça da morte, remetendo não somente o doente como também os seus familiares à situação de desamparo estrutural do sujeito. Esta situação é mais delicada quando envolve crianças. O testemunho do sofrimento do irmão, de sua deterioração física e funcional, aliado à percepção de que os pais não são os heróis imaginados, causa terror nas crianças.

Desta maneira, ou os filhos são privados de informações claras e verdadeiras sobre a doença e tudo o que ela envolve e ainda pode trazer, como a morte, ou são confrontados com a impotência parental frente à doença e à morte, sendo entregues aos perigos da vida e à própria sorte.

Segundo a psicanalista Danièle Brun (2003), a incomunicabilidade sobre a morte, entre a criança e seus pais, se baseia em um não dito a respeito da morte devido ao tabu da morte e ao receio dos pais de serem mal julgados pela criança (por terem imaginado que ela pudesse morrer ou terem pensado que seus sofrimentos se atenuariam se ela morresse logo). A criança, por sua vez, não se sente autorizada a se apropriar de um saber sobre a sua doença que advém das informações dadas pelos médicos e de suas próprias sensações e percepções sobre as mudanças que sofre. Nela, coexiste a familiaridade interior com a morte e também um pavor indizível.

Para Raimbault (1979), a morte de um irmão ou irmã modifica a imagem dos pais levando a criança a oscilar entre a descoberta da impotência dos pais, que deixaram o irmão morrer, e na suposição da hostilidade deles, que o fizeram morrer. Com os pais enlutados, ela perde o irmão e também os pais de outrora, compartilhando da angústia destes. Conforme a posição ocupada pela criança morta nas relações familiares, os pais podem dar mais amor à criança viva ou

então empobrecer o relacionamento com ela, como quando o morto monopoliza a vida dos pais. Pode ocorrer, também, que a criança se sinta obrigada a preencher o lugar ocupado pelo irmão morto para os pais, e ainda sinta-se compelida a cuidar deles e a calar seu sofrimento.

Os sentimentos de culpabilidade presentes no estado de luto ocorrem também com as crianças e dependerão da evolução psicoafetiva da criança no momento, das relações que tinha com o morto, e da intensidade da culpabilidade dos pais, já que de um lado a criança se identifica com os pais e, portanto com a culpabilidade deles, e de outro pode ser por eles acusada, conscientemente ou não, da mesma culpa deles e ser considerada má e perigosa. Sobre este fundo de hostilidade pode advir uma superproteção que traduz a insegurança parental, após a morte do outro, relativa à sua própria bondade e capacidade de fazer com que o filho exista. A projeção destes sentimentos desperta na criança o sentimento de ser responsável pelo sofrimento familiar, pelas infelicidades passadas e futuras (Raimbault, 1979).

Segundo o psicanalista Winnicott (2005[1958], p.150), para a elaboração do processo de luto supõe-se certo grau de maturidade, um ambiente que permaneça sustentador durante o tempo da elaboração e que “o indivíduo esteja livre da espécie de atitude que torna a tristeza impossível”. Entretanto, os indivíduos que adquiriram a capacidade de luto podem ser impedidos de elaborá-lo por carência de compreensão intelectual, como ocorre quando existe uma conspiração de silêncio em torno de uma morte.

Raimbault (1979) atenta para as contradições a que o adulto submete a criança, e que explicam parte das reações da criança de luto. Se por um lado acreditam que elas não entendem o que é a morte e desestimulam sua curiosidade, por outro lado esperam um comportamento de pesar até o fim dos funerais, devendo retomar a vida normalmente após os mesmos. A criança nega a morte e tal como o adulto pode negar o valor positivo do relacionamento com o morto e até mesmo a existência do próprio relacionamento. E inversamente, a criança de luto pode prazerosamente imaginar o morto em seus atos cotidiano, como um companheiro secreto de jogo.

É na adolescência que se dá o encontro com a questão da morte, a confrontação ativa com o desconhecido, o aleatório, a incerteza (Morhain & Morhain, 2010). Aqui se inaugura o trabalho do luto do si imortal, que tem por

característica permanecer sempre inacabado. Paralelamente ao reconhecimento da mortalidade, as defesas (mais ou menos operantes ou inválidas) colocam em cena as diversas estratégias de imortalidade inventadas pelo eu para tentar paliar a inconsolável ferida de sua finitude (Triandafillidis, 2010).

O fantasma da imortalidade do adolescente e a convicção (relativa) da imortalidade do adulto são duas estratégias de imortalidade, mas para o adulto a morte é tornada mortífera e seu sistema defensivo se adaptou a esta mudança. O projeto do adulto tem a função de negar a morte. Já o adolescente, por um lado torna a morte possível para poder negá-la e assim se tornar adulto, mas por outro lado, procura um reasseguramento vital, seja forjando uma ligação com um objeto de necessidade que reativa a ilusão da completude para manter a continuidade, seja se confrontando à experimentação da descontinuidade, por uma provocação e um afrontamento de risco, à procura de seus limites (Triandafillidis, 2010). Assim, o adolescente coloca sua vida em jogo através das condutas de risco, na lógica de aderir à morte e se perder dela, para obter no excesso uma espécie de poder absoluto que mascara uma aflição primária (Morhain & Morhain, 2010).

4.4 Luto

Podemos dizer que toda a família da criança com câncer, incluindo ela mesma, vive o luto de grandes mudanças internas e externas, de importantes privações e desidealizações que abalam as relações familiares afetando a estruturação psíquica da família e de seus membros em particular. Todos são convocados a lidar com elementos novos e muito ameaçadores: a doença grave, que demanda reorganização da vida dos sujeitos e do funcionamento familiar; e o fantasma da morte, que reaviva o sentimento de desamparo, prejudica a comunicação entre os familiares e favorece as mais terríveis fantasias de culpa e castigo. Os irmãos “saudáveis”, neste momento em que mais precisavam da assistência dos pais e da cumplicidade fraterna, se deparam com certa solidão e com as exigências de amadurecimento rápido e precoce, colocando em xeque os vínculos com os pais e os vínculos fraternos.

Quando pensamos em luto pensamos na reação à perda por morte física de alguém amado. Esta perda tão importante foi e é cientificamente bem pesquisada. Todavia, esta é uma das perdas significativas que enfrentamos durante a vida.

O psicanalista Nasio (1997, p.18) ressalta que a dor psíquica não é provocada exclusivamente pela perda de um ser amado, podendo também ser provocada pelo abandono, pela humilhação, pela mutilação, sendo todas consideradas dores de amputação brutal de um objeto amado ao qual o indivíduo estava tão intensa e permanentemente ligado que essa perda desregula a harmonia do psiquismo. “A dor só existe sobre um fundo de amor”.

Freud (1974 [1917[1915]], p.275) definiu luto como sendo “a reação à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém, e assim por diante”. E em pessoas com disposição patológica, estas mesmas influências produziriam melancolia em vez de luto. No luto, quando o objeto amado deixa de existir, o mundo fica desinteressante e vazio e há um afastamento de atividades que não estejam ligadas a pensamentos sobre o objeto de amor perdido. A ausência real do objeto exige que a pessoa gradualmente retire a libido de suas ligações com este objeto para, após a conclusão do trabalho de luto, poder desistir dele e declará-lo morto, ficando livre novamente para continuar a viver em um mundo já não mais sentido como vazio. Posteriormente Freud (1976 [1926[1925]], p. 197) voltará a afirmar que o luto é uma reação emocional à perda de um objeto, explicando que “o luto ocorre sob a influência do teste de realidade, pois a segunda função exige categoricamente da pessoa desolada que ela própria deva separar-se do objeto, visto que ele não mais existe”.

O eu aos poucos desinveste a representação do amado, retirando-lhe o excesso de afeto e reposicionando-a entre as demais até que ela perca a vivacidade e deixe de ser um corpo estranho, fonte de dor para o eu, e seja possível, então, investi-la de outras formas. “O luto é um longo caminho, que começa com a dor viva da perda de um ser querido e declina com a aceitação serena da realidade de seu desaparecimento e do caráter definitivo de sua ausência”, quando já será possível a coexistência do amor pelo desaparecido e um mesmo amor por um novo objeto (Nasio,1997, p.63).

De acordo com Franco (2008b, p.399), psicóloga brasileira referência nos estudos sobre o luto, a experiência do adoecimento gera um luto simbólico e um

luto antecipatório²². O enlutamento dos pais que têm filhos portadores de doenças potencialmente fatais começa já na comunicação do diagnóstico, quando reagem com entorpecimento. Como diz a psicanalista Jandrot-Louka (1999, p. 80), o luto é “a perda não somente de alguém, mas de alguém mais um pedacinho de si próprio”. No caso da perda de um filho, esta perda é também e, sobretudo, de tudo o que potencialmente se poderia receber do filho se ele tivesse vivido.

Freud (1974[1917[1915]], p.278, p.281, p.286) pensava o luto como podendo ser normal ou patológico, neste caso chamado de melancolia. A melancolia também é uma reação à perda do objeto de amor, mas a relação com o objeto, cuja ligação era de natureza narcísica, é complicada pelo conflito devido a uma ambivalência entre amor e ódio e a perda é desconhecida. A pessoa “sabe quem ela perdeu, mas não sabe o que perdeu nesse alguém”. A perda é relativa não ao objeto, mas ao eu. Há um empobrecimento da autoestima [o indivíduo se culpa pelo abandono sofrido], uma autodifamação aflitiva e é o eu, e não o mundo, que se torna pobre e vazio, se degrada e se enfurece contra si mesmo. “A sombra do objeto caiu sobre o ego”. A libido retirada do objeto perdido não é deslocada para outro objeto, mas volta para o eu e ali serve para estabelecer uma identificação do eu com o objeto abandonado. Esta identificação narcísica substitui o amor objetual e assim, apesar do conflito com o objeto, não é preciso renunciar à relação amorosa. A melancolia se comporta como uma “ferida aberta”. Como diz Nasio (1997, p. 65), “o luto patológico é o amor congelado em torno de uma imagem”.

Enquanto o sujeito enlutado tenta superar a perda e incorpora alguns traços do objeto perdido para seguir amando em si mesmo o que lhe restou da lembrança deste objeto amado, o melancólico se recusa a aceitar a perda pela qual se culpa e mantém-se preso ao passado e com atitude amarga perante a vida. O ressentido, assim como o melancólico, se recusa a aceitar a perda, mas enquanto o ressentido culpa o outro por sua perda, o melancólico culpa a si e perde o amor próprio (Kehl, 2007). Para o psicanalista Kancyper (1994, p.72), “Quanto maiores são o ressentimento e o remorso, maiores serão a culpa e a perseguição e mais difícil será, portanto, a elaboração dos lutos”.

²² O luto antecipatório foi primeiramente descrito em 1944 por Lindemann, a partir das experiências das esposas dos soldados enviados para a guerra. É um conceito muito usado para definir a vivência do indivíduo na proximidade da morte, sua ou do outro, a partir do diagnóstico de doença potencialmente fatal (Franco, 2010).

Enquanto o psicanalista Bowlby (1999[1960]) aponta para certo desinteresse da psicanálise pela psicopatologia do luto e da aflição na infância (salvo os primeiros trabalhos de Freud e Abraham e os trabalhos de Melanie Klein), estudiosos da terapia familiar sistêmica, como Walsh & Mc Goldrick (1998a), tecem críticas à psicanálise porque esta teria limitado suas considerações sobre o luto à relação dual entre o indivíduo sintomático e o parente morto, sendo falha a apreciação do impacto da perda sobre a família como um sistema de interação. Por outro lado, segundo Walsh & Mc Goldrick (1998b), também a terapia familiar esteve muito desatenta à questão da perda, possivelmente pela negação da morte em nossa cultura.

Se quisermos apreciar a diversidade e a complexidade dos processos de perda, precisamos atentar para o interjogo dos indivíduos em seus contextos familiar e social, para o processo e para o conteúdo, para a história, bem como para o aqui-e-agora e para as circunstâncias factuais de uma morte bem como para seu significado para a família (Walsh & Mc Goldrick, 1998a, pp.32-33).

Segundo Franco (2010), novas visões sobre o luto se apresentaram no cenário da Segunda Guerra Mundial e desde então, em especial a teoria do apego (seguro ou inseguro) desenvolvida por Bowlby e Ainsworth que trouxe uma nova maneira de pensar sobre a formação e o rompimento de vínculos, já que os padrões de apego estariam presentes na vivência do luto. Na atualidade, a partir da virada do século XX, outras abordagens do luto baseadas em múltiplos saberes (psiquiatria, psicanálise, psicologia, sociologia, antropologia, etologia) concebem o luto como tendo várias dimensões, revisam as definições de luto normal e luto patológico advindas da psicanálise e encampadas pela psiquiatria, defendendo que a singularidade da experiência do luto não pode ser prevista em fases e em tempo, e se preocupam com a qualidade dos tratamentos oferecidos a pessoas enlutadas em diferentes condições e situações.

De acordo com Parkes (2009), psiquiatra britânico que trabalhou com Bowlby e é um dos estudiosos do luto mais respeitados no mundo, temos um mundo presumido (constantemente modificado por novas informações) que é composto por aquilo que consideramos como garantido: as concepções que temos sobre nossos pais e nós mesmos, nossa habilidade para lidar com o perigo, a proteção que esperamos dos outros, as cognições que resultam em nosso senso de significado e propósito da vida. Os acontecimentos provocadores de mudanças significativas, sobretudo os inesperados, desafiam nosso mundo presumido.

Alguns destes acontecimentos [os traumáticos] abalam de tal maneira nosso mundo presumido que nossas garantias se dissipam e se torna mais difícil processar as mudanças. A reação ao luto inclui muito mais que o pesar, já que o luto coloca a pessoa frente a frente com ameaças à sua segurança e com mudanças importantes na sua vida e na família.

Alguns pesquisadores concebem o luto como sendo um processo singular de construção de significados, que seriam as representações cognitivas (construídas interativamente na família e influenciadas pela sociedade, pela cultura e pelo momento histórico) mantidas por cada um dos membros da família. No processo de reaprender o mundo por meio do encontro e da construção de significados relativos ao acontecido, ocorreriam revisões na identidade, nas relações sociais, nas relações com o morto e no sistema de crenças (Franco, 2010).

Outros pesquisadores trabalham com a possibilidade e a busca da manutenção dos vínculos contínuos e saudáveis, em oposição à necessidade de desligamento emocional da pessoa falecida, tentando identificar o que poderia ser continuado e o que precisaria ser abandonado nas relações com o morto, implicando na reconstrução destas relações. Isto implica um período de desequilíbrio no processo da pessoa enlutada se reajustar ao seu mundo presumido construindo uma nova vida que, entretanto, nunca mais será como era antes (Franco, 2010).

Outra abordagem, chamada Modelo do Processo Dual de luto, analisa como uma pessoa enlutada enfrenta a perda de alguém significativo e também as consequências que esta perda traz à sua vida considerando a existência de dois movimentos (um voltado para a perda e outro voltado para a reparação) no processo de enfrentamento que ocorrem não lineamente, mas sim por oscilações, como um processo regulatório necessário (Franco, 2009, 2010).

Este modelo do processo dual entende que no curso normal do luto o enlutado pode oscilar entre a orientação para a perda, buscando dolorosamente a pessoa perdida e evitando tarefas de restauração [tarefas do cotidiano, de reorganização da vida, de desenvolvimento de novos papéis, de evitação do pesar], e a orientação para a restauração, lutando para se reorientar em um mundo que parece ter perdido seu significado. Como resultado deste processo de oscilação, a pessoa reconhece o vínculo contínuo com o morto – que pode viver em sua memória – e assim permitir que o morto se vá, já que ele nunca

desaparecerá (Parkes, 2009). Este modelo propõe que o enfrentamento adaptativo é composto tanto pela confrontação/evitação da perda quanto pela necessidade de restauração (Franco, 2010).

Concordamos com Franco (2010) que estas novas maneiras de compreender o luto representam uma mudança de paradigma, a passagem de um padrão normativo, psiquiátrico, de investigação da depressão, de fases e tempo indicativos de um modo bom ou mau de viver luto, para a subjetividade, a experiência psicológica, a investigação da tristeza e a distinção entre o que foi considerado normal ou complicado neste processo que é singular para cada indivíduo.

Segundo Franco (2009), a definição de luto complicado foi questionada com vistas à discussão da adequação de sua inserção na edição do DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Considerando-se que o luto está presente na história passada, presente e futura do sujeito, não deve ser pensado como uma doença ou uma experiência psicologicamente patológica [luto patológico] como já foi considerado no passado. Franco cita a proposta feita por Prigerson de inclusão do transtorno do luto prolongado, que se diferenciaria tanto da aceitação da perda ao longo do tempo, quanto dos transtornos já presentes no DSM-IV (como depressão maior e ansiedade). O diagnóstico criterioso deste transtorno (relativo à presença de angústia de separação, sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais, à duração, aos efeitos indesejados / baixa qualidade de vida, e a fatores de risco para a saúde) poderia capacitar os clínicos a identificá-lo e encaminhar o indivíduo enlutado para a terapia específica.

O luto é um processo de mudança pelo qual a pessoa passa, demandando um trabalho de transição, de reaprendizado, que se segue a uma perda importante (Parkes, 2009). Devemos pensar no luto como um processo que requer o acontecimento de novos eventos e de novas percepções que atuem sobre estes, ressignificando-os. É um processo particular, porém interligado com o contexto (familiar, cultural, espiritual) onde se insere o indivíduo e que influirá na atribuição de significados às experiências vividas. A experiência do luto é, pois, multideterminada (Franco, 2008b, 2010). Como dizem Valle & Ramalho (2010), o luto é um tempo de buscas, em que há um esforço para encontrar um sentido para tudo que aconteceu.

Segundo Bowlby (1999[1960]), o processo psicológico de luto estaria presente nas crianças, a partir de seis meses de vida, e se assemelharia ao dos adultos. Para Bowlby, crianças e adolescentes, entretanto, seriam particularmente mais sensíveis às condições que precedem, cercam e seguem uma perda significativa, tais como as causas e as circunstâncias da perda e o padrão de relacionamento familiar antes e depois da perda. Alguns sintomas encontrados em casos de luto crônico ou ausente em adultos podem aparecer de forma semelhante nas crianças: ansiedade persistente relativa à possibilidade da sua e de outras mortes; esperança de se reunir com o morto, implicando em desejo de morte e comportamento de risco; culpa persistente; hiperatividade com repentes agressivos e destrutivos; cuidados compulsivos com outras pessoas, com autoconfiança exagerada; e sintomas de identificação, como acidentes e queixas de problemas de saúde semelhantes aos do morto (Bromberg, 1996).

É preciso salientar que embora as crianças possam experimentar emoções semelhantes às dos adultos, elas as expressarão de maneiras distintas das deles. Crianças têm habilidade limitada de verbalizar sentimentos de perda e de tolerar a dor do reconhecimento desta perda por longos períodos. A negação da realidade da morte e a ausência dos sentimentos pesarosos que acompanham a morte de alguém amado podem ser consideradas normais nas crianças. Poderemos encontrar seus sentimentos deslocados na empatia por personagens de livros, ou nos efeitos devastadores de eventos triviais, e elas por vezes lidam com seus sentimentos imitando a pessoa morta, vestindo a roupa desta ou se apegando a algum objeto dela. Desde que tenham existência temporária, podem ser consideradas normais as regressões, a agressividade, a dependência, a perda de habilidades motoras, o prejuízo escolar (Sood et al, 2006).

Como as crianças têm necessidades específicas, vinculadas ao desenvolvimento psicológico, é difícil generalizar o luto em crianças. A reação parental é muito importante ao possibilitar, ou não, que a criança entenda e lide com sentimentos de tristeza, de culpa ou de surpresa. Frequentemente, o adulto enlutado não consegue cuidar dos filhos da mesma maneira e pode também querer esconder da criança a sua tristeza. Todavia, “a infelicidade silenciosa traz mais complicações para a criança do que o luto exposto” (Bromberg, 1996, p.113).

5 O sofrimento dos irmãos

5.1 Estudos sobre os efeitos do câncer infanto-juvenil nos irmãos

Selecionamos alguns estudos de campo sobre este tema que consideramos mais expressivos na literatura pesquisada.

Segundo estudo finlandês de Lähteenmäki e colaboradores (2004), embora ainda escassa, a literatura oncológica tem reportado a observação de alguns sintomas entre irmãos de crianças com câncer: *stress* relativo à perda, medo da morte e isolamento social; sentimentos de ciúme e de culpa, rivalidade pela atenção parental; ausência de informação; dificuldades escolares, queixas somáticas, problemas de sono e apetite; sintomas de ansiedade, impulsividade e hiperatividade; baixa autoestima; e problemas de comportamento como introversão e colocar a saúde em risco. Nos primeiros três meses após o diagnóstico de câncer, a prevalência de pais referindo problemas de conduta, psicossomáticos e comportamentais entre os irmãos saudáveis de idade ainda não escolar, e a prevalência de ansiedade reportada por irmãos em fase escolar são maiores que na população geral. Entretanto, esta diferença tende a diminuir com o passar do tempo.

Já estudo holandês de Houtzager e colaboradores (2003) que investigou o funcionamento psicossocial de irmãos de pacientes oncopediátricos um mês e seis meses após o diagnóstico, confirmou o maior risco de prejuízo da qualidade de vida logo após o diagnóstico, mas revelou que a severidade do sofrimento psicossocial diminui com o tempo na população infantil, mas se mantém nos adolescentes seis meses depois, o que mostra a necessidade de uma maior atenção não apenas às crianças, mas também aos adolescentes.

Pesquisas norte-americanas realizadas com irmãos saudáveis de crianças com câncer e seus pais (Murray, 2001) e com irmãos saudáveis de crianças com câncer (Murray, 2002), revelam que os irmãos percebem o suporte emocional como a intervenções de mais ajuda, seguido do suporte instrumental. Já os pais, percebem o suporte emocional como sendo de mais ajuda para seus filhos,

seguido do suporte informacional. Pais reportam mais que os filhos acerca dos suportes emocional, informacional e de avaliação que teriam sido recebidos por estes (Murray, 2001).

O suporte social é compreendido como uma transação interpessoal envolvendo um ou mais dos seguintes suportes: emocional (empatia, encorajamento, compreensão, cuidado, amor, confiança, possibilidade de discutir problemas e dividir sentimentos), instrumental (ajuda direta com atividades de rotina e de cuidado pessoal, ajuda material e financeira), informativo (ajuda relativa a mudanças na vida da pessoa) e de suporte de avaliação (autoavaliação e reconhecimento quanto à pertinência das suas crenças e interpretações) (Murray, 2001, 2002).

Campos (2004) refere ser amplo o conceito de suporte social e salienta que o suporte social é oriundo de relações interpessoais próximas, acolhedoras e constantes, podendo também ser oferecido por um grupo ou uma comunidade. No suporte social prevalecem as trocas afetivas, os cuidados mútuos e a comunicação franca e precisa. Seus componentes essenciais seriam o emocional (sentimento de ser amado e protegido), o valorativo (sentimento de autoestima e valorização pessoal) e o comunicacional (sentimento de pertencer a uma rede de mútuas obrigações na qual as informações são partilhadas por todos).

Estudo realizado pelo departamento de psicologia de um hospital pediátrico canadense, por Barrera e colaboradores (2004), com irmãos de crianças em tratamento oncológico, revelou que aqueles que tiveram mais suporte social apresentaram menos sintomas de depressão e de ansiedade e menos problemas comportamentais.

Uma atenção especial deve ser dada àqueles que perdem um irmão ainda na infância ou na adolescência, pois esta perda pode levar a criança a questionar a segurança do mundo e a eficácia dos adultos e apresentar efeitos em longo prazo e que são complicados pelo fato dos pais também estarem enlutados e, portanto, inacessíveis (Charles & Charles, 2006).

Segundo Michael & Landown (1986), a criança, ou o adolescente, pode apresentar sentimentos mal resolvidos e sintomas até três anos após a morte do irmão, sendo que a baixa autoestima, muito comum, pode ser evitada, dentre outras maneiras, com a maior participação dos irmãos no cuidado ao paciente e no processo de doença e tratamento, mantendo-os informados e em contato.

Nos 27 estudos qualitativos pesquisados por Wilkins & Woodgate (2005) entre 1979 e 2004, os temas encontrados diziam respeito aos intensos sentimentos de tristeza, solidão, rejeição, ansiedade, raiva, ciúmes e culpa; às mudanças na vida, envolvendo perdas (relacionadas à autoconfiança, à ausência física e emocional dos pais, à intolerância deles e sua maior concentração no filho doente) e ganhos (maior aproximação e coesão da família, e maior independência, amadurecimento, compaixão); e às necessidades não satisfeitas (comunicação clara e honesta na família, informação adequada sobre o câncer; envolvimento no cuidado da criança doente e suporte para a manutenção de seus próprios interesses e atividades).

Para Prchal & Landolt (2009), crescem as evidências indicativas do sofrimento psicológico dos irmãos das crianças com câncer, tendo sido reportados ansiedade, depressão, problemas comportamentais e escolares, queixas psicossomáticas, baixa qualidade de vida e estresse pós-traumático. Também foram listados os efeitos ditos positivos relativos à maturidade, compreensão, compaixão e aproximação familiar. Estes irmãos correm o risco de desenvolverem problemas emocionais, comportamentais e sociais, necessitando de intervenções psicológicas, que, entretanto, são raras.

Uma revisão de Alderfer e colaboradores (2009) de 65 relevantes artigos qualitativos, quantitativos e mistos publicados entre 1997 e 2008 por profissionais de diversas áreas (incluindo medicina, psicologia e enfermagem), revelou cinco amplas áreas relacionadas ao ajustamento psicossocial dos irmãos, que não necessariamente foram examinadas por todos os estudos, com diversos resultados, nem sempre consistentes, aqui apresentados os mais consistentes e frequentes:

- ajustamento psicológico: intensidade emocional, vulnerabilidade, crônicas preocupações intrusivas e tristeza duradoura, sentimentos de perda, ansiedade, medo, luto, choque, descrença, desamparo, insegurança, solidão, abandono, ciúme, raiva e culpa. Não foram encontrados elevados níveis de sintomas psiquiátricos como problemas de comportamento, desordens de ansiedade ou depressão, muito embora estes resultados sejam questionáveis já que são mais comuns geralmente logo após o diagnóstico. Todavia, foram frequentes as reações emocionais negativas e a ausência de emoções positivas, o empobrecimento da qualidade de vida e os sintomas de estresse pós-traumático relacionado ao câncer;

- funcionamento da família: perda da atenção parental, sentimento de estar sendo negligenciado, ignorado, isolado, sem ser cuidado e sozinho. E também aumento da coesão familiar, aproximação e fortalecimento dos vínculos entre os membros da família, rivalidade entre irmãos, conflitos, ciúme, ressentimento, perda da normalidade e sentido de segurança dentro da família. Estudos qualitativos convergem quanto às experiências dos irmãos relativas à perda de atenção e de status dentro da família, a mudanças nos papéis e relacionamentos familiares e à ruptura na normalidade e no senso de segurança proveniente da família. Este tema é escasso nos estudos quantitativos, nos quais não há informações determinantes a este respeito em comparação com a população em geral;
- funcionamento social/escolar: até dois anos após o diagnóstico, na metade dos estudos apareceram dificuldades escolares tais como rompimento na *performance* e no comportamento escolar devido a mudanças na rotina, fadiga, preocupação, assumido desejo de atenção parental, e conflitos de lealdade relativos ao irmão, desejando estar com ele em vez de na escola. Problemas sociais foram raramente documentados, mas quando existentes refletiam a necessidade de suporte instrumental durante o tratamento;
- queixas somáticas e funcionamento físico: preocupação com a própria saúde, mais que a população normal. Mais problemas psicossomáticos na faixa etária de 8-15 anos, já nos três meses após o diagnóstico, e mais ainda após um ano. Crianças na faixa de 7-12 anos apresentaram pior qualidade de vida comparativamente ao grupo controle. Já os adolescentes não apresentaram diferenças significativas.
- resiliência/amadurecimento: 12 estudos investigaram autoestima, autoconceito ou resultados positivos, revelando aumento de responsabilidade, independência e maturidade dos irmãos, assim como aumento de empatia, sensibilidade e compaixão (Alderfer, 2009).

As mudanças nas rotinas e nos papéis podem romper o funcionamento do dia a dia dos irmãos, com alguns irmãos assumindo mais afazeres domésticos e responsabilidades. Essas mudanças, que também podem encurtar as atividades sociais e fora da escola, acontecem quando os irmãos, testemunhas das mudanças físicas no irmão doente, ficam preocupados com a possibilidade da morte dele (Alderfer et al, 2009).

Os irmãos pesquisados por Woodgate (2006) experimentaram o câncer como uma diferente maneira de estar na família, implicando na perda do estilo de vida familiar (incluindo atividades rotineiras, papéis e responsabilidades familiares e eventos sociais familiares), e na perda de si na família (percepção de estarem por sua própria conta e definição do mundo através dos olhos e das experiências do irmão doente, deixando de focar nas próprias experiências). Os irmãos se mostraram comprometidos em manter a família unida (protegendo pais e irmão doente de fontes adicionais de preocupação ou aborrecimento e mostrando-se mais solícitos do que ressentidos) ainda que não soubessem qual era a sua contribuição para ajudar a família. Também necessitaram manter sua presença na família estando com os pais e estando disponível para o irmão doente. Outro tema recorrente foi a tristeza permanente, mesmo após um tratamento bem sucedido do irmão e nem sempre reconhecida pelas famílias, que se associa às mudanças ocorridas na família e ao sofrimento desta.

Observamos que as pesquisas apresentam as alterações emocionais e comportamentais sofridas pelos irmãos das crianças com câncer, mas não aprofundam nas suas causas. É nossa intenção compreender psicanaliticamente quem é esta criança que sofre, por que ela sofre. E para tal, precisamos lembrar de que e como são constituídos os sujeitos.

Somos todos, desde bebês, povoados por sentimentos amorosos e hostis com os quais lidamos de maneiras diversas ao longo da vida. Na medida em que somos gratificados, vamos ganhando confiança no ambiente próximo, no mundo como um todo, e em nós mesmos, o que nos torna mais generosos e capazes de amar. Por outro lado, as dolorosas experiências de frustração geram insegurança no mundo e em nós, provocando raiva, inveja, ressentimento, ciúme. Quando somos bem cuidados física e emocionalmente na infância, adquirimos uma reserva de amor que nos ajudará a suportar as adversidades. Porém, há momentos na vida que nos tornam emocionalmente mais vulneráveis, exigindo maior atenção e cuidado. A adolescência é um deles. Situação de doença grave na família, luto e morte, são outros desses momentos, que se tornarão ainda mais delicados se vividos por uma criança ou um adolescente.

5.2 Um turbilhão de sentimentos

A doença e a hospitalização desarrumam a organização familiar, a rotina da casa e das pessoas da família. Desarrumam, também, as relações estabelecidas entre os sujeitos. Quando pensamos em irmãos, comumente associamos companheirismo e rivalidade. Quando convidados a imaginar o sofrimento dos irmãos das crianças com câncer, frequentemente pensamos em solidão e ciúmes.

Consideramos que uma vez que o irmão doente se torna alvo das atenções e cuidados dos pais isto pode afetar a unidade da fratria ao reeditar nos irmãos preteridos angústia, sentimentos hostis e fantasias destrutivas que podem ser especialmente desastrosas se a doença progride. É interessante pensar que o irmão “saudável” sente não apenas ciúmes do irmão doente em relação aos pais, mas também nutre inveja daquilo que este conquista por estar doente, desde privilégios diversos na rotina familiar cotidiana a bens materiais. Algumas crianças chegam a expressar seu desejo de adoecerem também, para receberem os mesmos cuidados e presentes. Estes sentimentos hostis, rechaçados pelas crianças e pelos adultos, entretanto, têm razão de ser e precisam ser acolhidos e elaborados.

Um turbilhão de sentimentos constitui a vida emocional de cada indivíduo. Pensamos que fenômenos primitivos da vida emocional, como o conflito entre o amor e o ódio (decorrente das experiências boas e das frustrações), a inveja, as fantasias destrutivas, a gratidão, a culpa e o desejo de reparação, e posteriormente o ciúme e o ressentimento (que têm por base a inveja) e também o remorso (decorre da culpa ou da vergonha) podem ser reativados mais vividamente em situações de vulnerabilidade por doença grave como o câncer, pela possibilidade de desestruturação do sujeito e da família, e os primitivos afetos, agora mais vívidos, repercutiriam nas relações familiares.

Aquilo que a criança representa no desejo inconsciente dos pais, desde antes seu nascimento, confere a ela o seu lugar no mundo, um lugar que ela virá a sentir como sendo seu de direito, o lugar de onde se constitui a certeza imaginária a respeito de ser o falo para o Outro, isto é, o objeto que falta ao Outro, impedindo assim a evidência da falta no Outro e, conseqüentemente, em si mesma. Quando a realidade frustra a certeza imaginária que o sujeito tinha sobre a soberania do eu, ele se percebe aquém do que o Outro lhe fazia acreditar que ele fosse e pensa não

que se enganou, mas que foi enganado. É aí que se origina o núcleo arcaico do ressentimento (Kehl, 2007).

Segundo Kancyper (1994), o ressentimento surge pela ameaçadora perda da unidade mítica da completude ou da perfeição narcisista. O ressentimento seria consequência direta da inveja do filho relativa aos pais, já que estes, por serem os responsáveis e os devedores de seu narcisismo perdido, são investidos com todas as perfeições sendo seus primeiros heróis e, também, a matriz-sede de seu ressentimento. O filho espera receber dos pais o que lhe foi privado e que supõe estar retido nos pais.

Enquanto o invejoso fantasia introduzir-se no objeto bom para destruí-lo na sua capacidade criativa e de gozo e fazê-lo desaparecer, o ressentido fantasia introduzir-se no interior do objeto que é mau em muitos aspectos e retém pra si o bom, não para destruí-lo, mas para castigá-lo, um castigo reivindicatório que guarda a esperança de obter o que pensa que lhe é devido, e também visa preservar com cuidados este objeto, de modo a evitar o seu desaparecimento (Kancyper, 1994).

Na teoria lacaniana, o ciúme fraterno fundamenta-se na entrada do semelhante – um irmão, um pequeno rival – no campo narcísico da criança uma vez que ela inaugura para a criança uma rivalidade em relação à sua própria imagem. Segundo Kehl (2007), a cristalização do ressentimento pode se precipitar a partir desta entrada do semelhante no campo narcísico, resignificando a crise instalada no estágio do espelho, quando se dá a duplicação da percepção de si mesmo. Antes de se descobrir identificado com e separado desta imagem perfeita que ele oferece aos olhos do Outro, o sujeito estava em conformidade com a perfeição que ele representava para o Outro. Quando toma posse da imagem do que ela poderia ter sido, a criança já terá perdido a oportunidade de sê-lo, sendo esta a matriz do ressentimento. A chegada do irmão resignificou a impossibilidade de satisfazer de maneira absoluta a sua mãe – ele não é nem nunca foi o falo para ela.

O núcleo do sofrimento ressentido consiste na nostalgia de um tempo em que ele acredita ter formado uma unidade com sua própria imagem, e se alimenta da possibilidade que se abre, a partir de então, tanto de reconhecer-se em um outro, um semelhante, quanto de negar reconhecer-se às custas desse outro (Kehl, 2007, p.51).

O ressentido não perdeu um objeto, mas um lugar (no desejo do Outro) que de direito deveria ser seu, e essa perda é sentida como privação suposta por ele, “uma falta real de um objeto simbólico” (Kehl, 2007, p.54).

Kancyper e Kehl concordam que o ressentido se sente injustamente privado de um bom objeto que ainda espera reconquistar. Para Kancyper (1994), o ressentido contabiliza injustiças e, rancoroso e isento de responsabilidades, julga-se no direito de punir e atormentar. Essa agressividade suscita sentimentos conscientes e inconscientes de culpa e necessidade de castigo, manifestos em provocações sadomasoquistas. Segundo Kehl (2007), o ressentido atribui ao outro a responsabilidade por seu fracasso e seu sofrimento. Ele não quer nem esquecer nem perdoar, mas sim se vingar da injúria ou agravo passado do qual se sente vítima inocente e ao qual não pôde reagir na época. Sua luta não é por reparação, mas para que o outro reconheça o mal que lhe fez, numa vingança imaginária que ele prefere gozar na fantasia a executar. A repetição da queixa possibilita o gozo que é adiado e deslocado, mas não renunciado, e também defende a integridade narcísica do eu.

Para Kehl (2007), o ressentimento difere da decepção e da raiva (que tem prazo de validade e se resolve via vingança ou perdão) e da mágoa (dor de uma ferida narcísica ainda não cicatrizada), que pode ser comparada ao luto, já que a libido está concentrada na lenta e dolorosa cicatrização da ferida. Ao culpar o outro pelo sofrimento e prejuízo reconhecidos em si, o ressentimento difere, ainda, da melancolia. O empobrecimento do amor-próprio do ressentido fica encoberto pela reivindicação de reconhecimento de seu valor, um valor que não precisa ser provado, porque foi antecipado e garantido pelo Outro, enquanto que na melancolia o Outro não ofereceu esta garantia.

Kancyper (1994, p.65, p.66, p.74) descreve também o sentimento de remorso, descrito como “o pesar interno que produz na alma o ter realizado uma ação má”, “a inquietude que desperta a memória de uma culpa crescida clandestinamente na obscuridade”, uma culpa que, em parte, permanece desconhecida para o próprio sujeito, tornando-se uma dívida interna impagável. O remorso pode ser provocado pela culpa (por uma ação condenável) e pela vergonha (por não ter cumprido com os ideais próprios e com os ideais parentais) e inclui a necessidade do autocastigo repetitivo e compulsivo. “O sujeito com remorsos coleciona dívidas”.

Para Kancyper (1994), o filho preferido dos pais, isto é, o irmão ladrão que se apoderou da herança parental, provoca inveja, ciúme e ressentimento e padece de remorsos, como consequência das queixas proferidas pelo irmão injuriado e por suas próprias fantasias furtivas, manifestas ou latentes. O filho favorito se esforçará para expiar seu sentimento de culpa persecutória e para ser castigado.

Os remorsos e ressentimentos fraternos, com suas fantasias fratricidas e furtivas, podem ser decisivos nos destinos dos sujeitos, sobretudo se há irmãos mortos, perturbados ou doentes. As permanentes e falidas exigências de reparação obsessiva ou maníaca expressam-se clinicamente através da necessidade da criança assumir responsabilidades excessivas que terminam por deteriorar mental e fisicamente sua saúde ou na assistência compulsiva para os irmãos e os pais, em casos extremos confundindo sua própria vida com a do irmão doente ou morto, configurando uma *folie a deux* entre irmãos. A criança sobrevivente é habitada fantasmaticamente pelo irmão morto e “vive para salvar-se mediante o reassseguramento, para não sofrer o destino do irmão morto”, pagando o seu direito à vida com uma cota constante de sofrimento (Kancyper, 1994, p.106).

5.3 **Condições de vulnerabilidade**

A psicanálise se debruça especialmente sobre os efeitos de experiências não elaboradas na primeira infância e embora neste trabalho não discorramos sobre as suas particularidades, podemos imaginar os possíveis desdobramentos no presente e no futuro destas crianças da irrupção do câncer na família. É comum que tanto pais como profissionais de saúde pressuponham que um adolescente tenha, em relação a crianças menores, maior capacidade de compreender e de suportar todas as mudanças decorrentes do adoecimento do irmão, sendo muitas vezes esperado que ele demonstre maturidade e ajude aos pais emocional e operacionalmente. Todavia, a crise familiar instaurada pelo câncer vem de encontro a um período particularmente delicado na vida dos adolescentes, que queremos ressaltar, à luz da psicanálise, de modo a desconstruir esta percepção errônea do adolescente como sendo um “quase adulto”.

A adolescência é um tempo marcado por grandes, profundas e também violentas mudanças no corpo e no psiquismo, exigindo uma reapropriação do

corpo e uma reorganização da identidade e das identificações. O adolescente se depara, ao mesmo tempo, com exigências de mudanças identitárias na esfera da sexualidade, na esfera das relações com os pais, com outros adolescentes e com a sociedade, e na esfera da morte, implicando em separações, mudanças, inseguranças, perdas e renúncias narcísicas e objetais, exigindo importantes desinvestimentos e novos investimentos libidinais. Obviamente esta grande demanda requer maturidade e equilíbrio impensáveis na adolescência, conferindo a este período um caráter de vulnerabilidade psíquica, confusão e sofrimento.

Lembremos que em seu terceiro ensaio sobre a teoria da sexualidade, Freud (1974[1905]) apresenta a vida sexual na fase pubertária como quase inteiramente restrita às fantasias nas quais emergem, novamente e com mais pressão, os impulsos sexuais em relação aos pais. Essas fantasias são superadas e repudiadas, e a escolha de objeto deve encontrar seu caminho até o sexo oposto. Ocorre o desligamento da autoridade dos pais e a conseqüente oposição, que é tão importante para o progresso da civilização, entre a nova geração e a velha.

Segundo Emmanuelli (2008), com o desinvestimento objetal, ou ao menos o distanciamento imposto pelo Édipo, há uma volta da libido ao eu, e então uma intensificação do narcisismo que precede a escolha de objeto heterossexual. Por isso, na adolescência há bruscas flutuações entre a inflação narcísica e a desvalorização, trazendo flutuações do humor, que passa da exaltação à melancolia.

O adolescente é um migrante que atravessa um período, entre a infância e a idade adulta, caracterizado por certa vulnerabilidade psíquica devida em grande parte ao sentimento de precariedade identitária. Há uma passagem determinante e identitária das condições da sexualidade infantil (pré-genital) às potencialidades da sexualidade adulta (genital) que, para ocorrer, depende do fenômeno pubertário que reúne as condições biológicas necessárias à passagem, a começar pelas transformações corporais. Do ponto de vista da economia do prazer, central na organização psíquica, o que marca a puberdade é a possibilidade de experimentar o orgasmo como nova solução trazida às tensões pulsionais, e o adolescente terá que integrar esta nova saída no seio de sua economia psíquica (Roussillon, 2010).

Enquanto a infância é efeito de longo processo de afastamento progressivo das primeiras experiências de contato corporal, a sexualidade adolescente inverte este processo e se aproxima progressivamente do corpo até reencontrar o corpo a

corpo que caracteriza as primeiras experiências da criança. A adolescência traz de volta à superfície psíquica as experiências de toda a primeira infância, sendo um tempo de reorganização *après-coup* da sexualidade infantil, no qual a descoberta do orgasmo produz uma reorganização da cena primária (Roussillon, 2008; 2010).

Segundo Emmanuelli (2008), na adolescência as perdas e renúncias no plano narcísico e no plano objetal se dão na realidade e no psiquismo.

Perda do corpo da infância, de suas referências e de sua quietude, e perda da estabilidade da imagem do corpo; perda da ilusão de completude bissexual, e do sentimento que a acompanha; renúncia ao laço estabelecido com os pais na infância e à segurança que esse laço proporciona; renúncia às imagos parentais infantis (Emmanuelli, 2008, p. 22-23).

Rassial (2005) ressalta que a puberdade fisiológica pode se apresentar como catástrofe para o adolescente, já que as transformações trazidas perturbam a imagem do corpo construída na infância. São modificados os atributos do corpo (pelos, seios, silhueta), os funcionamentos do corpo (genitalidade, menstruação, mudança de voz), o corpo torna-se semelhante ao corpo do adulto e adquire importância para o olhar do adolescente e do adulto do outro sexo, mudando de estatuto (genitalidade dominante e possibilidade da relação sexual) e de valor (o olhar privilegiado não é mais parental, mas vem de um semelhante). E o adolescente terá que se reapropriar desta nova imagem de corpo.

Segundo Tubert (1999), as violentas mudanças (perda da autoimagem, perda da imagem da “criança ideal”, tanto para o adolescente como para os pais, e perda dos pais como sustentação do ideal do eu infantil) trazidas pelo crescimento e pela sexualidade supõem temporalidade ligada à finitude da vida e, por conseguinte, supõem a existência da morte. O adolescente é assombrado pelo fantasma da morte, experimentada como morte e como castração (na medida em que se associa às fantasias incestuosas), e cria ritos na tentativa de exorcizar esses perigos, como o uso de drogas e certos tipos de tentativas de suicídio.

O “re-despertar” da sexualidade, a constituição da genitalidade, opõe-se à (e ao mesmo tempo coincide com) irrupção da ideia da morte como irreversível e definitiva, enquanto que, para a criança, a morte aparece como algo vagamente reversível. Isso supõe uma ruptura na suposta “unidade” da infância (ferida narcísica) (Tubert, 1999, p.19).

A crise narcísica da adolescência evoca os perigos de regressão e de desequilíbrio do narcisismo e só é resolvida através do reencontro com o Outro, um outro diferente de si mesmo que é reconhecido como objeto do desejo. O que

se perde renunciando à autossatisfação e à completude narcísica, ganha-se no plano simbólico do encontro, renunciando a possuir o outro como objeto para aceitar encontrá-lo (Tubert, 1999). Como diz Roussillon (2000), o sujeito humano se conhece, se constrói e se reconhece através e no encontro com os outros sujeitos com os quais ele se constitui.

Para Benghozi (1999), a adolescência não se define unicamente em negação (nem da infância perdida, nem do adulto ainda não advindo) e sua originalidade é sua identidade crisálida, que marca a passagem da lagarta à borboleta. Trata-se de um complexo processo de transformação que se dá em diferentes registros: psicodinâmico, somático e social. Esta transformação é global se inscrevendo no ciclo de vida individual, mas também no familiar e no genealógico.

De acordo com Rassial (2005), a adolescência é um momento determinante e fundador na estruturação da personalidade. Kancyper (1994, p.90) ressalta que além de renunciar aos desejos incestuosos o adolescente deve, também, renunciar “às normas éticas e ideais, correspondentes ao ideal do ego, as quais mesmo que interiorizadas estão ainda muito ligadas ao objeto incestuoso”. E assim, como diz Figueiredo (2009, p.154, p.159), “os laços com objetos e as identificações precisam ser parcialmente desmanchados e reconstituídos”. Segundo Figueiredo, a condição de desligamento caracteriza a pulsionalidade anarquista da adolescência, que trabalha contra o que está estabelecido. Paradoxalmente, este desligamento exerce função vitalizadora, já que pode ser identificado com um ímpeto libertário que cria possibilidades de transformação e contato.

Segundo Kancyper (1994), a adolescência é uma etapa da vida que oscila entre a desorganização da identidade infantil e a reorganização da personalidade adulta e o mecanismo mais usado é a identificação negativa que recobre as identificações anteriores sem removê-las, originando remorsos e ressentimentos. Este processo de desidentificação com as figuras parentais ao mesmo tempo em que deixa o adolescente inseguro em relação ao objeto exogâmico também provoca fortes sentimentos de culpa e necessidade de castigo por ser equiparado, na fantasmática do adolescente e de seus pais, ao parricídio, à destruição daquela cultura (Kancyper, 1994). Como diz Winnicott (1975[1968], p.195), “crescer significa ocupar o lugar do genitor. *E realmente o é*. Na fantasia inconsciente, crescer é, inerentemente, um ato agressivo. E a criança agora já não é pequena”.

Junto com o crescimento físico, há a aquisição da força real, da astúcia e da perícia, surgindo um perigo real que dá novo significado à violência.

Segundo Winnicott (2005[1965]), o adolescente tem que saber lidar com seu poder de destruir, administrando duas tendências: destruir rebeldemente as formas rígidas e se afastar da mãe, do pai e da família, buscando integração a grupos extrafamiliares e adquirindo cada vez mais liberdade de pensamento e ação; e a necessidade de conservar ou retomar o relacionamento primário com o pai e com a mãe, e é esta segunda tendência que permite que a primeira seja uma etapa do crescimento, e não uma desarticulação da personalidade do indivíduo. Porém, na realidade o afastamento só se dá em relação à figura externa dos pais, pois as figuras reais destes permanecem vivas na realidade psíquica do indivíduo.

De acordo com Roussillon (2010, p.248), num jogo edipiano o adolescente provoca os homens adultos, num cortejo de desafio, de demanda de reconhecimento de sua posição de adulto e de desejo de fazer valer um projeto de inversão das gerações, um projeto de “assassinato do pai”, uma forma crítica assassina da geração precedente. Alguns pais reagem à provocação de forma punitiva ou repressiva contra o crime de “lesa-majestade”. Isso se deve à inveja dos adultos, e às formações reativas que ela provoca, já que o adolescente é rico de potencialidades e juventude, tendo a vida pela frente, enquanto os adultos, já perto da meia idade, por vezes não puderam realizar suas próprias aspirações passadas. Como diz Tubert (1999), a adolescência desperta nos adultos a consciência do próprio envelhecimento e da aproximação da morte. Assim, segundo Roussillon (2010), na adolescência do filho os pais passam do antigo investimento narcísico na criança (sua majestade, o bebê), à rivalidade invejosa.

Roussillon (2010) defende a idéia que o adolescente, preso entre seu próprio movimento e aquele dos adultos que o rodeiam, é por essência, vulnerável. Segundo Braconnier & Golse (2008), a adolescência parece tão comparável aos três primeiros anos de vida que podemos qualificá-la de segundo nascimento, sendo ambos períodos de grandes mutações. Para crescer, o bebê e também o adolescente devem fazer o luto de certo número de aquisições e de certezas asseguradoras, e é isso que explica uma fragilidade comum a esta duas idades.

Por trás das aparências tumultuadas de afirmação, o adolescente sofre muita angústia devida às primeiras experiências amorosas, sexuais, intelectuais. Como os bebês, os adolescentes usam o corpo pra se comunicar, e também os gritos, por

não conseguirem encontrar palavras capazes de dizer suas emoções (Braconnier & Golse, 2008). Quanto à sua posição de isolamento, “o adolescente revive uma fase essencial da infância, pois o bebê é um ser isolado ao menos até o momento em que repudia o não-eu e constitui-se como indivíduo distinto” (Winnicott, 2005[1965], p.118).

Este segundo nascimento representado pela puberdade repete e supera o complexo de Édipo, estruturando-o e conservando a estrutura triádica. A adolescência se desenvolve sob o signo da repetição, mas trata-se somente de um retorno parcial às etapas percorridas, já que a repetição sempre é operada de maneira diferente e o que foi vivido na infância, assim como na adolescência, é transformado em algo novo que conserva em si o antigo. Assim, a superação da infância não é atingir a suposta maturidade genital, mas tem um caráter simbólico e remete ao ingresso no social e no cultural (Tubert, 1999).

Tanto o bebê como o adolescente necessita da continência de um envelope exterior suficientemente confiável após colocarem à prova seus limites: o bebê, por estar em fase de construção de uma unidade corporal e psíquica na relação sensorial e afetiva com a mãe capaz de conter seus transbordamentos; o adolescente, por estar em reconstrução da unidade corporal e psíquica provocada pelas transformações pubertárias, mas sem poder recorrer à proximidade parental percebida como demasiadamente ameaçante (Huerre, 2008).

O potencial de transformação na adolescência passa necessariamente por quebras de vínculos e identificações, pelos estados-limite e por seus sofrimentos (Figueiredo, 2009). Neste período onde a identidade é ameaçada e é precário o sentimento de identidade, o ato tem um lugar essencial na economia psíquica. O ato, e a passagem ao ato [passar da passividade à atividade], permitem o adolescente se experimentar, testar sua própria consistência, assim como a consistência do mundo (tanto externo como interno). O ato oferece à psique os limites do corpo (Roussillon, 2010).

Bebês e adolescentes precisam da sustentação amorosa e tolerante dos pais. Winnicott (2005[1965], p.130) valoriza o grau de adaptação das condições ambientais às necessidades do indivíduo em qualquer momento de sua vida. O indivíduo está sujeito no início da vida a uma dependência quase absoluta que vai aos poucos diminuindo em grau e tendendo ao estabelecimento da autonomia. “O cuidado materno transforma-se em cuidado oferecido por ambos os pais, que

juntos assumem a responsabilidade por seu bebê e pela relação entre todos os filhos”. O cuidado proporcionado pelos pais evolui para a família [no caso Winnicott se refere à família extensa] e assim prolonga-se o cuidado materno até o interesse da família pelos filhos adolescentes, uma vez que o indivíduo necessita de um círculo cada vez maior que lhe proporcione cuidado.

O desenvolvimento sadio do indivíduo, em qualquer de seus estágios, está baseado na progressão regular de rebeldia e conservação do vínculo. O ambiente tem muita importância na adolescência, ao garantir a continuidade de existência e de interesse do pai, da mãe e da família pelo adolescente. Há uma alternância, e mesmo coexistência, entre independência rebelde para o estabelecimento da própria identidade, e dependência regressiva, em padrões que talvez remontem aos primeiros meses de vida, tornando o adolescente criança. O adolescente tem necessidade de provocar e de se rebelar num contexto que acolha também a dependência, e a família é a estrutura mais apta a tolerar a sua rebeldia e ao mesmo tempo oferecer-lhe cuidados (Winnicott, 2005[1965]).

O grande desafio do adolescente é integrar o que foi experimentado e internalizado no passado à sua história atual, às exigências do meio e da vida pulsional (Padrão et al, 2006). A adolescência é um tempo de revolta contra a família, as instituições sociais e a perpetuação de um *status quo* considerado autoritário, desigual e hipócrita, tendo o adolescente o desafio de criar o novo (Herzog & Salztrager, 2006).

A adolescência é também período de grande criatividade e é pelo potencial criativo que o adolescente se satisfará para além do prazer imediato (Roussillon, 2010). Assim, apesar da desordem, do desamparo e do sofrimento presentes na adolescência, esta comporta, ainda, um potencial de alegria, de sonho, de esperança que não deve ser desperdiçado e precisa ser recuperado, refazendo ou protegendo as capacidades de reparação e de criação eventualmente danificadas (Figueiredo, 2009).

O adolescente é um imaturo, e essa imaturidade é defendida por Winnicott (1975[1968], p.198), que a considera um elemento essencial da saúde na adolescência, sendo preciosa porque “nela estão contidos os aspectos mais excitantes do pensamento criador, sentimentos novos e diferentes, ideias de um novo viver”.

Winnicott (2005[1965], p.137) apresenta o conceito de maturidade relativa ao considerar maturidade um sinônimo de saúde, não importando a idade, ou melhor, o sujeito saudável é maduro para sua idade. O indivíduo só atinge a sua maturidade emocional quando a família proporciona um caminho de transição entre o cuidado dos pais (ou da mãe), dando-lhe a oportunidade de voltar a ser dependente a qualquer momento, e a vida social, abandonando a família por unidades maiores. “O adulto maduro é capaz de identificar-se a agrupamentos e instituições sociais sem perder o sentido da continuidade pessoal e sem sacrificar em demasia seus impulsos espontâneos; isto é uma das raízes da criatividade”.

Quando a família permanece intacta, e há unidade entre os irmãos, com os quais se é possível compartilhar os problemas, cada indivíduo pode iniciar-se na vida social.

Isto ocorre sobretudo porque, no centro de tudo, reside a relação de todos e de cada um com o pai e com a mãe e, por mais que isso faça os irmãos odiarem-se uns aos outros, a ação aglutinadora é maior, e o próprio ódio tem a oportunidade de afluir e manifestar-se com segurança (Winnicott,2005[1965], p.133).

Winnicott (2005[1965]) segue dizendo que quando há um rompimento ou ameaça de rompimento da estrutura familiar pode haver o aparecimento de distúrbios clínicos nas crianças, mas, às vezes, pode conduzir a um crescimento emocional prematuro e ao estabelecimento precoce da independência e do sentido de responsabilidade. Embora possa apresentar certos traços saudáveis isso não se identifica à saúde nem ao seu conceito de maturidade relativa.

Os pais não devem demandar maiores responsabilidades do adolescente, mas assumi-las para si, permitindo que o filho brinque e mantenha seu impulso criativo despreocupado. Se as figuras parentais abdicam, então os adolescentes são forçados a passar para uma falsa maturidade e a perder a liberdade de ter ideias e de agir segundo o impulso (Winnicott, 1975[1968]).

Para Winnicott (2005[1965]), quando um bom ambiente é destruído, ou quando nunca chegou a existir, pode haver a cristalização de várias organizações defensivas na personalidade da criança. A experiência traumática leva o indivíduo a desenvolver um modo pessoal de combater as ansiedades criadas, que pode estar por trás de atitudes antissociais da criança/ do adolescente.

Como vimos, a adolescência é marcada por muitos lutos e por uma avalanche de novas experiências e escolhas que resultarão em ganhos e em perdas. O adolescente necessita sentir-se potente e confiante para poder experimentar,

transgredir, criar. Vimos, também, que a adolescência implica em um desafio não somente para o indivíduo como também para seus pais.

Assim, como diz Benghozi (1999), a economia psíquica do grupo familiar deve ser considerada, já que é preciso gerir a relação do casal estruturada em torno da função parental quando o filho cresce. A família atravessa essa fase ou reencontrando um novo equilíbrio ou se desestabilizando com um risco de implosão catastrófico.

Podemos, então, pensar na grandeza do impacto do câncer na família quando esta já está imersa em uma crise particular - a da adolescência de um ou mais de seus membros.

Quanto ao adolescente, a doença no irmão ameaça o próprio sentimento de invulnerabilidade característico da adolescência, o ambiente seguro, e a liberdade para ousar testar a si e o mundo. As mudanças trazidas pela doença impõem responsabilidades e demandam “juízo” justamente quando o adolescente precisa ser “louco” para desafiar e inovar. A cumplicidade entre irmãos nas aventuras e na transgressão, tão importante na adolescência, também fica comprometida pela doença do irmão, e a antiga rivalidade pela atenção parental volta à tona.

Quanto aos pais, estão absorvidos pelo cuidado do filho doente. Eles também estão vulneráveis, tomados pela dor, pelo medo, pela incerteza, por dúvidas que vão desde a origem da doença ao seu possível desfecho. Neste cenário, o ambiente de acolhimento e tolerância do qual o adolescente tanto necessita é quase que impossível. E o adolescente vive uma crise dentro de outra crise.

5.4 Uma experiência potencialmente traumática

Os segredos em torno da doença e da morte, o luto parental, a situação de privação na qual se vê o irmão da criança com câncer, entregue a um turbilhão de sentimentos e vivendo uma crise que ainda pode estar associada à crise da adolescência, todos estes elementos sugerem que esta criança pode estar vivendo uma situação potencialmente traumática, trauma aqui compreendido numa perspectiva winnicottiana, isto é, como uma ruptura na continuidade do ser

decorrente da perda de segurança e de confiança no ambiente que falhou privando o indivíduo dos cuidados necessários.

Para Winnicott (2000[1949]), o trauma é aplicável quando o indivíduo tem alguma experiência física (como excitação, raiva, medo) que ele não pode nem evitar nem entender. Ao conhecer o que ocorre, não sentirá mais angústia e sim excitação, medo, raiva. Winnicott (1975[1967]) pensa o trauma como ruptura na continuidade da vida, na continuidade do ser.

O significado do trauma varia de acordo com o estágio do desenvolvimento emocional da criança. No início da vida, no estágio de dependência quase absoluta, quando a mãe fornece oportunidade do bebê ter uma experiência de onipotência, o trauma implica em um colapso (das defesas) na área da confiabilidade no meio e o resultado deste colapso é o fracasso total ou relativo no estabelecimento da estrutura de personalidade e organização do eu [psicose]. O trauma aqui se relaciona com a ameaça de aniquilamento, traduzida pelas angústias impensáveis (ou agonias primitivas): cair para sempre, desintegração, despersonalização, desorientação. Estas são angústias primitivas que bebês bem cuidados não experenciam na realidade antes de estarem aparelhados (através do autocuidado²³) para lidar com o fracasso do ambiente (Winnicott, 2007[1965]).

Segundo Winnicott (2000[1949], [1950-55]), a saúde mental do indivíduo é fundada pela mãe devotada que se adapta ativamente ao bebê. Isto requer que ela esteja relaxada e compreenda o modo de vida individual do bebê e sua capacidade de identificar-se. Primeiramente o bebê precisa de uma adaptação perfeita (o ambiente lhe exige o mínimo de adaptação) e posteriormente, de uma desadaptação bem dosada. Para o autor (2007[1965]), o fracasso do objeto [a mãe] no desempenho de sua função relativa à dependência provoca ódio no indivíduo e perda de confiança, o que levará à desidealização do objeto, e ao trauma.

Assim, diz o autor (2007[1965]), a mãe também tem a função de desiludir o bebê introduzindo o princípio de realidade, mas esta passagem da dependência absoluta para a dependência relativa (e rumo à independência) não é traumática quando é feita paulatinamente e com cuidado, já que agora a criança já é capaz de acreditar em um ambiente que primeiro se ajusta a ela, mas depois fracassa. O ódio reativo da criança divide o objeto idealizado e isto pode ser experienciado

²³ O autocuidado se torna possível através da maternagem introjetada, diz Winnicott (2007[1965]).

como delírio de perseguição por parte do objeto bom. Entretanto, quando há a reação apropriada de raiva, o fracasso ambiental não sobrepujou a capacidade do indivíduo de lidar com a questão, não se tratando, portanto, de trauma.

Winnicott (2007 [1965]) observa que quando a criança já está integrada²⁴ e, portanto, já se relaciona com pessoas totais, mais ainda ela pode ser ferida e sofrer. Popularmente, o trauma significa quebra da fé, e é o que ocorre quando existe perda de confiança. Um trauma nesta fase, revelado na análise, é o da criança que, após a morte do pai, encontra uma mãe irritável e melancólica no lugar daquela que lhe proporcionava felicidade.

O trauma é a destruição da pureza da experiência individual por uma demasiada intrusão súbita ou imprevisível de fatos reais, e pela geração de ódio no indivíduo, ódio do objeto bom experienciado não como ódio, mas delirantemente, como sendo odiado (Winnicott, 2007[1965], p.114).

Para Winnicott (2005[1958]), o trauma e suas consequências não resultam da perda, mas da ocorrência desta num estágio do desenvolvimento emocional em que a criança ainda não era capaz de uma reação madura a esta perda, donde não é possível lamentar a perda e sentir o luto. E tudo aquilo relativo à privação e angústia de separação deve basear-se numa compreensão da psicologia do luto.

Segundo Winnicott (2000[1954-55]), o luto significa que o objeto perdido foi magicamente introjetado e está lá sujeito ao ódio. Se e a posição depressiva for solidamente estabelecida, serão introjetadas memórias de boas experiências e de objetos amados que permitirão que o sujeito prossiga na vida mesmo sem um apoio ambiental. Já se houver uma falha nesta posição, a reação à perda não será de dor ou tristeza, mas de depressão.

Winnicott (2005[1956]; 2005[1958]) associa a tendência antissocial ao trauma, que vê como privação, desapossamento, e não simples carência, de algo que a criança tinha e que lhe foi retirado. O autor (2005[1965]), fala de descontinuidade temporal associada à vivência traumática pontuando que o estado de ausência ou de depressão da mãe ocorrida em um momento crítico, ou da dissolução da família, pode resultar em privação ou carência que estará na base da

²⁴ A integração e a organização do eu ocorrem entre seis e nove meses de vida, no estágio do concernimento (equivalente à posição depressiva de Melanie Klein). A integração do eu possibilita a raiva contra a frustração e consequentemente a atenuação do sentimento de culpa referente ao dano que a criança imagina ter causado à pessoa amada num momento de relacionamento excitado, o que leva ao anseio de dar, construir e reparar (Winnicott, 2000[1950-55]).

tendência antissocial do adolescente. Por trás desta tendência haveria sempre uma fase de saúde seguida de uma ruptura, e uma mudança, sem retorno, da situação. Assim, o indivíduo buscaria obrigar, de forma violenta ou não, o mundo a reconhecer sua dívida.

O traumatismo associado ao luto materno também é abordado por outros psicanalistas, como Green (1988[1980], p.239), que cria a metáfora da mãe morta ao discorrer sobre a experiência traumática da criança decorrente da ausência emocional de sua mãe que está deprimida. O “complexo da mãe morta” se dá quando a mãe está muito triste, absorva num luto e desinveste brutalmente seu filho, diminuindo seu interesse pela criança, tornando-se indisponível, sem eco, ausentando-se ainda que esteja presente fisicamente²⁵. Não se trata da morte real da mãe, “mas sim de uma imago que se constitui na psique da criança, em consequência de uma depressão materna”.

A depressão materna transforma brutalmente o objeto vivo, fonte da vitalidade da criança, em figura distante, átona, quase inanimada, impregnando muito profundamente os investimentos de certos sujeitos que temos na análise e pesando sobre o destino de seu futuro libidinal, objetual e narcisista. A mãe morta é, portanto, ao contrário do que se poderia crer, uma mãe que permanece viva, mas que está, por assim dizer, morta psicologicamente aos olhos da pequena criança de quem ela cuida (Green, 1988[1980], p.239).

Para o autor, a transformação súbita de uma relação antes rica e feliz com a mãe que agora desinveste brutalmente a criança, representa para esta um trauma narcisista. Esta mudança é vivida pela criança como uma catástrofe, pois representa, além da perda do amor da mãe, uma perda de sentido²⁶, pois ela não consegue entender o que aconteceu. Após buscar, em vão, uma reparação da mãe absorva por seu luto, a criança sente-se impotente e ameaçada de perder também a própria mãe, imaginando ser ela a culpada pela falta da mãe. A criança luta contra a angústia através de diversas maneiras, como a agitação, a insônia e os terrores noturnos até que mobiliza uma série de defesas. Sem a lembrança de ter sido amado, na vida adulta a natureza narcisista de seus conflitos pode ser observada em sua impotência para sair de situações conflituosas, impotência para amar, para

²⁵ Trachtenberg (2009) refere-se a esta mãe cuja mente está em outro lugar como “*mãe com um olhar transparente*”. Esse *outro lugar*, o lugar do não-elaborado, pode ser um luto próprio (perda de um filho), alheio (vergonha familiar) ou derivado de uma situação social de violência (holocausto ou ditaduras / desaparecimento / violência urbana).

²⁶ Além da perda do sentido do luto materno que a criança é incapaz de simbolizar, há “*a perda do sentido do que a criança representa para o Outro*” (Kehl, 2007, p.40).

tirar partido de seus dotes e aumentar suas aquisições, e insatisfação profundas com os resultados que obtém (Green, 1988[1980]).

Prado também observa possíveis efeitos da falta de sentido das experiências vividas.

Estados de privação física ou afetiva repetitivos ou contínuos envolvem muita ansiedade, ódio, impotência, são vivenciados de forma traumática e promovem 'buracos' na experiência de continência na vida afetiva e, sobretudo, nas capacidades de pensar, reparar e transformar (Prado, 2005, p.218).

Prado (2005) relaciona os buracos deixados pela falta de sentido das experiências vividas à necessidade, numa tentativa de preenchimento, do objeto aditivo (drogas, bebida, comida, compras, roubos, promiscuidade) que se apresenta como um pseudo-objeto transicional, falho e inútil porque não permite a tolerância à falta nem a possibilidade de transformação por meio da elaboração simbólica.

Mendlowicz (2006, p.56) associa o trauma a uma injúria narcísica grave, mas diz que, todavia, “tal injúria pode ser causada, pelo menos parcialmente, por um trauma recente, provocando uma ruptura no eu, que perde o sentido de si próprio e do mundo em que vive”, sendo invadido pelo vazio e pelo desamparo, perdendo a valorização de si próprio. Esta fragilidade narcísica propicia a entrada triunfal da pulsão de morte, que tanto pode atacar o eu (supereu sádico), culpando o sujeito, como pode desvitalizar o sujeito, tornando-o apático.

Freud (1976a [1933[32]], p.110) já observava que “Se uma mãe está ausente ou retirou o seu amor de seu filho, este não tem mais certeza de que suas necessidades serão satisfeitas e talvez seja exposto aos mais angustiantes sentimentos de tensão”. E acreditava que muitas pessoas eram incapazes de superar o temor da perda de amor.

Na clínica com famílias enlutadas pelo câncer infanto-juvenil, se por um lado fica evidente a ausência física da mãe perante os filhos “saudáveis”, por outro lado também é possível observar mães deprimidas, distantes emocionalmente destes filhos que, privados do amor materno, poderão não conseguir verbalizar suas queixas e obter ajuda e, sem condições de elaboração desta mudança, poderão apresentar sintomas psicológicos e psicossomáticos no presente e no futuro.

Entretanto, a depressão materna repercute também na criança doente. Algumas mães não suportam, ou simplesmente não suportam mais, estar presente,

principalmente no hospital, junto ao filho doente, e a maioria nem sequer se dá conta disto. A criança doente chama pela mãe que não consegue estar ao seu lado, ainda que esteja fisicamente presente. Como diz Brun (1996), o câncer no filho contribui para o ressurgimento, nos pais, de traços da personalidade infantil e os pais regredem, tendo, e ao mesmo tempo sendo, uma criança doente.

Quando a mãe está exaurida, muitas vezes não é devidamente compreendida, mas sim recriminada tanto pelos familiares quanto pela equipe, já que há uma desestabilização na dinâmica dos cuidados ao paciente, o que impõe sobrecarga física e emocional aos demais envolvidos neste processo. Curiosamente, por outro lado, o pai, quando presente, é bastante valorizado como se fizesse além do esperado...

A ambivalência afetiva da mãe (ou do pai) em relação ao filho doente pode ser expressa tanto no abandono ou desejo de abandono do mesmo, como pelo apego desmedido que a torna inseparável do filho por fantasiar que algo ruim possa acontecer a este se ela se ausentar e por causa de sua ausência.

Para Brun (1996), os pais procuram modificar o mundo externo para torná-lo em conformidade com o perfil atual da criança, para restabelecer a homeostase que tinham com ela, para anular a fissura entre a criança real e a do desejo. É como se fosse um novo nascimento e compete a todos na família recebê-la como se faz com um bebê que nasce. Todavia, ocorre uma experiência de fracasso mútuo. A criança, ao voltar para casa, procura sem sucesso se re-conhecer para se medir com uma realidade que se apaga diante dela, e acaba por odiar os pais por mantê-la no lugar passivo do ser cuidado, mimado, dependente e incapaz. E os pais odeiam a criança por não poder ser no futuro o depositário de seus sonhos infantis. A culpa advinda deste rancor gera culpa e insegurança quanto a como lidar com o filho, negando que ele seja diferente das outras crianças ou exibindo esta diferença fazendo-o participar de atividades que não lhe convêm.

Mesmo quando a criança doente está se recuperando, seu irmão não pode ter de volta a atenção e o cuidado anteriormente recebido pelos pais, podendo perdurar as mudanças trazidas nos períodos críticos de tratamento, quando o irmão doente requeria total atenção e dedicação dos pais, que faziam tudo para satisfazer seus desejos e evitar punições.

Segundo Brun (1996), mesmo em caso de tratamento bem sucedido, os pais têm dificuldade em acreditar na cura da criança, não sendo possível considerá-la

como as demais e agir como se nada houvesse acontecido, posto que esta cura força a família a ter uma nova representação da criança, assim como de seu futuro [duvidoso, com sequelas físicas e psíquicas, limitações, possibilidade de infertilidade], levando ao luto das suas promessas anteriores de vida. E a criança curada de câncer, por sua vez, sente-se desdenhada, apesar de ser objeto de ciúme fraterno, e inveja os irmãos por julgá-los mais livres e disponíveis que ela. Pode acontecer de seu sentimento de desvalia ser tamanho que o irmão se sinta sobrando e impotente, sem condições de rivalizar com o irmão. A cólera do irmão destinada ao irmão menor ou à criança muito doente pode também visar à mãe, pois é ela quem põe a criança no mundo.

Assim como ocorre com os adultos, também com as crianças há situações tão traumáticas que as impedem de fazer o luto, de elaborá-lo conferindo significado ao que acontece/aconteceu com o irmão, com a família e consigo. Podemos pensar como traumática a situação do filho “saudável” que está, concomitantemente, diante de mudanças significativas em sua família e em sua vida, diante de pais enlutados e muitas vezes inacessíveis, diante da ameaça ou da realidade da morte e da perda do mundo seguro, diante da perda simbólica ou real do irmão e entregue a pensamentos e sentimentos que sozinho não é capaz de suportar. Está de frente com a castração e com o desamparo em um ambiente caótico sem a chance de poder elaborar gradualmente.

Entretanto, cabe ressaltar, concordando com Rudge (2009), que cada trauma é único e tem caráter contingente, pois cada sujeito terá uma experiência singular da perda sofrida. O eu é uma obra aberta, o que permite o sujeito aceitar as modificações físicas e psíquicas que passará sem que perca certa crença na continuidade e no sentido de sua vida.

A vida que prossegue, o que se ouve dos outros, o peso do acaso na história de vida e os acontecimentos traumáticos instauram crises identificatórias e exigem o refazer periódico dessas histórias, a exclusão de parte dela, a invenção de outros capítulos, num trabalho nunca definitivamente estabelecido - uma verdadeira obra aberta (Rudge, 2009, p.68).

6 Pesquisa de campo

6.1 Apresentação

Tendo em vista a escassez de pesquisas de campo envolvendo câncer infanto-juvenil e fratria sob a ótica psicanalítica, tivemos por objetivo explorar esta área do conhecimento investigando as percepções dos irmãos das crianças com câncer relativas às suas experiências e à identificação de mudanças advindas do adoecimento do irmão, analisando o significado por eles atribuído a estas experiências e mudanças. Realizamos, para tal, pesquisa qualitativa, do tipo exploratório, nas clínicas pediátricas do INCA. Cabe ressaltar que já há vários anos não atuamos clinicamente junto às clínicas pediátricas, o que nos torna elemento desconhecido para a população investigada.

O projeto desta pesquisa foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da PUC- Rio e do INCA. O CEP do INCA acompanhou semestralmente o desenvolvimento da pesquisa, registrada sob o número 69/10, desde agosto de 2010. Todos os representantes legais dos participantes receberam e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para pais e responsáveis (Apêndice A). Criamos, também, documentos, previamente aprovados pelo CEP-INCA para os menores entrevistados: o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) para menores de 16 anos (Apêndice B), de modo a se interarem da pesquisa; e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para menores entre 16 e 18 anos incompletos (Apêndice C), que já podem consentir ou não, desde que assistidos pelos pais. Isto porque, de acordo com o Código Civil Brasileiro (Vade Mecum RT, 2010), artigos 3º e 4º, embora sejam considerados menores todos aqueles abaixo dos 18 anos completos, é feita a distinção entre os menores de 16 anos, que são absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil, devendo ser representados pelos pais ou responsáveis legais, e os maiores de 16 e menores de 18 anos, que são apenas relativamente incapazes, devendo ser assistidos nos atos da vida civil.

Os Termos de Consentimento e Assentimento destinados aos participantes e seus responsáveis foram impressos pelo CEP-INCA, em papel com o timbre da

Instituição e com o carimbo do CEP. Quando na ocasião da entrevista, duas cópias eram assinadas, ficando uma de posse do entrevistador e outra de posse do participante e/ou seu responsável.

A pesquisa de campo teve início no ano de 2011 utilizando como instrumento entrevistas semi-estruturadas. Inicialmente trabalharíamos com entrevistas com irmãos e também com os pais e faríamos um estudo longitudinal com os irmãos participantes. Em estudo piloto com quatro famílias, os pais foram entrevistados, mas por questões metodológicas, suas entrevistas não foram trabalhadas nem serão utilizadas a fim de não provocarem ruído na compreensão do que foi relatado pelos filhos. Nas demais famílias, apenas os irmãos foram entrevistados.

Como inicialmente pretendíamos entrevistar as crianças pelo menos duas vezes, e elas sabiam disto, convidamos os primeiros entrevistados para um segundo encontro. Alguns não puderam comparecer e outros compareceram, resultando que algumas crianças foram entrevistadas duas vezes, com intervalo de cerca de um ano. Dentre as quatro crianças entrevistadas duas vezes, duas foram descontinuadas da pesquisa. Todavia, a idéia do estudo longitudinal foi descartada, sobretudo devido à dificuldade de agendar as entrevistas, já que na maioria das vezes foi necessário aproveitar a vinda de um irmão ao hospital (por motivo de visita ou acompanhamento ambulatorial) para entrevistá-lo.

Foi realizado diário de campo no qual ficou clara nossa dificuldade em conseguir os sujeitos da pesquisa, seja porque foram escassos os encaminhamentos pelas equipes, seja porque as famílias foram refratárias à participação de seus filhos, geralmente por problemas operacionais relativos à vinda ao hospital e/ou por temor que as entrevistas trouxessem à tona assunto que estava aparentemente sob controle e provocassem perturbação nas crianças. Em alguns casos, embora com o consentimento do responsável, a criança se recusou a participar, sendo respeitada a sua vontade.

De todo modo, a pesquisa qualitativa exploratória permite um planejamento mais flexível com a inclusão progressiva dos sujeitos da pesquisa, e as entrevistas só cessaram após o delineamento do quadro a partir da saturação dos dados, conferindo representatividade à amostragem.

6.2 Metodologia

6.2.1 Tipo de pesquisa

A pesquisa foi qualitativa do tipo exploratório. Este tipo de pesquisa pretende explorar, descrever e explicar a realidade vivida explicitando os problemas. É um tipo de pesquisa que se preocupa mais com o significado dos fatos do que com a frequência dos mesmos, e não parte de hipóteses, mas estas podem surgir como produto final da pesquisa. A pesquisa realizada pode ser considerada como transversal já que se preocupou em fazer o retrato de um grupo em uma determinada ocasião.

6.2.2 Amostra e Recrutamento

A amostra foi por conveniência, isto é, foram selecionados os sujeitos aos quais tínhamos acesso e que julgávamos poderem ser representativos da população investigada (os irmãos, com idade entre 8 anos completos e 18 anos incompletos, de crianças e adolescentes acometidos de câncer).

O recrutamento dos sujeitos da pesquisa foi feito através de levantamentos de dados familiares em prontuários médicos dos pacientes, nos ambulatórios e enfermarias dos referidos setores pediátricos, ou ainda por indicação de algum membro da equipe ciente da pesquisa. O contato foi feito inicialmente com pelo menos um dos pais ou responsáveis pelo paciente, pessoalmente ou por telefone, quando foram convidados a conhecer a pesquisa. Quando concordavam, apresentávamos o TCLE, esclarecíamos dúvidas e combinávamos a possibilidade da inclusão de quais filhos. Quando estes aceitavam, compareciam para serem entrevistados.

Foram selecionadas dezesseis famílias e destas, apenas sete concordaram prontamente em participar. Destas sete famílias, foram recrutadas onze crianças, sendo que quatro foram entrevistadas duas vezes, perfazendo um total de quinze entrevistas. Destas sete famílias, uma com quatro crianças entrevistadas (duas delas, duas vezes) foi excluída da pesquisa por apresentar situação bastante atípica de doença familiar com mais de uma criança doente, o que as colocava no lugar simultâneo de irmão e de doente. Restaram, portanto, sete crianças, advindas de

seis famílias, sendo que duas delas (Márcia e Igor) foram entrevistadas duas vezes, em intervalo médio de um ano, perfazendo um total de nove entrevistas. Duas outras crianças (Márcio e Rui) também convidadas a retornar demonstraram interesse, mas não o fizeram porque estavam impossibilitadas de se locomoverem sozinhas ao hospital e seus pais não puderam levá-los.

Decidimos interromper o recrutamento de sujeitos participantes tendo por base que, na pesquisa qualitativa, é considerada satisfatória a quantidade de entrevistados quando há saturação das respostas encontradas nas entrevistas, isto é, não há o surgimento de nenhum dado novo relevante.

Assim, nossa amostra foi composta de sete irmãos/irmãs, na faixa etária entre oito e dezesseis anos, de seis pacientes que estavam em diferentes momentos do ciclo da doença. No momento em que foram entrevistados, todos os irmãos estavam em tratamento ambulatorial.

Supondo maior facilidade na coleta de dados verbais, nossa amostra foi inicialmente planejada para ser composta de menores com idade entre nove e dezoito anos incompletos, como constava nos TCLE, mas terminamos por incluir uma criança com nove anos incompletos, a última a ser entrevistada, tendo sido esta inclusão aprovada pelo CEP-INCA.

6.2.3 Instrumentos

Trabalhamos com o método de entrevistas apresentado por Flick (2009), no qual o foco da entrevista está na experiência individual do participante, que consideramos importante para compreendermos a experiência de pessoas em situação semelhante.

As entrevistas realizadas com os irmãos foram semi-estruturadas, individuais, visando à exploração em profundidade da experiência do indivíduo e à evocação de dados verbais. Estas entrevistas, de duração média de trinta minutos (o tempo inicialmente estimado em sessenta minutos se mostrou longo demais), se apoiaram em um roteiro “invisível” de temas norteadores (Apêndice D), visando investigar mudanças ocorridas na vida de cada irmão: na rotina cotidiana; no relacionamento com os pais, com os irmãos e com outros familiares; nos relacionamentos sociais, com adultos e crianças; nas atividades e brincadeiras; na

vida escolar; nos distúrbios de sono e apetite; nas queixas de dores ou sintomas diversos; nos relatos de medo, ansiedade, angústia, tristeza, pesadelos, ciúmes, raiva, rivalidades, fantasias relacionadas aos motivos do adoecimento do irmão, à situação atual e ao futuro; nas relações entre os membros da família.

Os dados coletados nos prontuários médicos foram utilizados para a seleção das famílias e para a sua caracterização.

6.2.4 Coleta, Registro e Posse dos dados

A coleta foi direta, realizada por nós, através de consulta aos prontuários médicos (para dados referentes à família e à doença) e de entrevistas semi-estruturadas individuais com os irmãos, que foram gravadas em áudio e transcritas para análise. Os locais de coleta foram salas dos ambulatórios do setor de psicologia e dos serviços que atendiam os pacientes referenciados.

Foi realizado, ainda, um diário de campo onde foram registradas nossas impressões sobre as famílias e o processo de recrutamento e também eventuais comentários provenientes do contato com os pais e com profissionais que encaminhavam as crianças. Este material não foi analisado, já que nosso objetivo era ouvir apenas as crianças, mas ajudou-nos na caracterização das famílias e na compreensão do fenômeno estudado.

Todo material coletado, considerado de caráter confidencial, ficou e ficará sob nossos cuidados e responsabilidade até que seja destruído após o término da pesquisa.

6.3 Tratamento e Análise dos dados

O tratamento dos dados foi de natureza qualitativa e segundo Bardin (2009), na análise qualitativa a referência é fundada na presença do índice (por exemplo, o tema) e não na frequência de sua aparição. Como referência analítica, utilizamos a análise de conteúdo que é:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/ recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (Bardin, 2009[1977], p.44).

Seguindo a orientação de Bardin (2009[1977], p.122), inicialmente, realizamos a “leitura flutuante” dos conteúdos coletados nas entrevistas de modo a nos deixar invadir por impressões e orientações, já que, em função das hipóteses emergentes, da projeção de teorias adaptadas sobre o material, e da possível adaptação de técnicas utilizadas em materiais análogos, a leitura vai se tornando gradativamente mais precisa.

Utilizamos a técnica da análise temática, que, segundo Bardin (2009[1977], p.131), consiste em descobrir ‘os núcleos de sentido’ que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido.

Assim, procuramos decifrar cada entrevista atribuindo significados a seu conteúdo, que foi dividido em temas. A cada nova leitura da entrevista procuramos agrupar estes temas em temas principais, cada qual com vários subtemas, de modo a conseguirmos condensar os dados brutos em categorias temáticas. Após extrair os temas principais de cada entrevista, comparamos as informações fornecidas por todos os entrevistados para estabelecermos categorias comuns a todas as entrevistas, de modo a representá-las, e que estivessem relacionadas à problemática da pesquisa, que era o impacto - que supomos ser traumático - do adoecimento do irmão. Nesta tarefa, cuidamos para que cada tema não pudesse ser enquadrado em mais de uma categoria.

Baseada em uma escuta psicanalítica, a categorização do material de cada entrevista levou em conta, além do conteúdo verbal, a enunciação (maneira de dizer), o aparecimento espontâneo de temas, as perturbações afetivas ligada à emergência de algum tema, as perturbações de linguagem (frases truncadas, tropeços, hesitação ao responder), as pausas, os silêncios, o não dito.

Encontramos, depois de exaustivo trabalho já que os temas se entrelaçam, quatro categorias temáticas que acreditamos serem representativas das entrevistas e que dialogam com os afetos ligados ao trauma (precipitado pelo adoecimento do irmão), que é o eixo norteador de nossa pesquisa. São elas: Doença e Morte; Afetos relativos ao irmão doente; Perdas; Ambiente e Mudanças.

6.3.1 Análise das categorias temáticas

Doença e Morte

A categoria, denominada *Doença e Morte* incluiu os relatos sobre as seguintes subcategorias temáticas: desinformação, estranhamentos e fantasias relativos à doença e ao tratamento; o ambiente hospitalar; o corpo mortal; medo da doença; medo de adoecer; medo e negação da morte.

Estes relatos são permeados pela angústia de castração, representada pela castração física, pela castração do vigor, e pela impotência frente à morte.

Afetos relativos ao irmão doente

A categoria, denominada *Afetos relativos ao irmão doente* incluiu os relatos sobre as seguintes subcategorias temáticas: amor, ódio, ciúmes, inveja, rivalidade, ressentimento, culpa, remorso, reparação, desqualificação, vergonha, decepção, compaixão, admiração, proteção, tolerância, heroísmo.

Estes relatos são permeados pela percepção da perda da completude narcísica dada pela imagem especular do corpo doente do irmão e pelo desinvestimento parental em decorrência da dedicação ao filho doente.

Perdas

A categoria, denominada *Perdas* incluiu os relatos sobre as seguintes subcategorias temáticas: ausências significativas, por morte ou distanciamento, após o adoecimento do irmão; tristeza; luto; desproteção; solidão; abandono; incerteza; medo do futuro; rejeição; necessidade de ser amado e cuidado; falta da vida levada anteriormente.

Estes relatos são permeados pelo sentimento de desamparo trazido não somente pela morte, mas também por outras perdas, como a da atenção dos pais e a do mundo seguro.

Ambiente e Mudanças

A categoria denominada *Ambiente e Mudanças* incluiu os relatos sobre as seguintes subcategorias temáticas: ambiente afetivo, físico, familiar, social, escolar e as mudanças percebidas em si e também nos pais, nos irmãos, nas

relações familiares e no funcionamento da família. Incluiu, ainda, os relatos referentes a mudanças esperadas ou produzidas através das entrevistas, isto é, do cuidado terapêutico.

Estes relatos são permeados pela existência, ou não, de ambiente que acolha e dê suporte às crianças, em termos afetivos e operacionais. A questão da maturidade exigida (responsabilidade consigo, com a casa e com a família; independência; compreensão e tolerância; altruísmo), percebida como aquisição ou como destituição, também permeia estes relatos, podendo, por vezes, vir atrelada ao desejo de agradar os pais e ter seu empenho reconhecido e premiado.

6.4 Resultados

6.4.1 Dados demográficos e relacionados à doença

Das sete crianças entrevistadas, três eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino, sendo algumas brancas e outras, afrodescendentes. Dentre as crianças doentes (seis), três eram do sexo feminino e três do sexo masculino. A diferença de idade entre o entrevistado e o irmão doente variou entre dois e dez anos. Apenas uma das crianças era mais nova que o irmão doente.

O nível socioeconômico variou de bom (duas famílias), mediano (uma família), baixo (uma família) e muito baixo (duas famílias). Todas as famílias eram cristãs, de diferentes Igrejas e com maior ou menor grau de envolvimento religioso. Das seis famílias, quatro moravam na cidade do Rio de Janeiro e duas moravam em outros municípios do estado do Rio de Janeiro. Três destas famílias eram de imigrantes de outros estados, tendo as crianças entrevistadas vivenciado esta mudança. As crianças entrevistadas, com exceção de uma, recém-chegada à cidade, estavam matriculadas na escola. As crianças doentes, com exceção de uma, estavam fora da escola.

As famílias, com exceção de uma, eram constituídas do casal parental e seus filhos, na quantidade de dois a cinco. Foram excluídos da pesquisa os irmãos que não satisfizeram os critérios de idade e aqueles que não puderam comparecer para as entrevistas por alguma razão.

De acordo com dados dos prontuários médicos, quanto ao tipo de doença dos pacientes, três apresentaram tumores sólidos malignos, e três apresentaram doenças hematológicas, sendo que em dois destes três últimos casos, apesar de não cancerosas, as doenças eram extremamente perigosas e resultaram nos dois únicos casos da pesquisa envolvendo transplante de medula óssea. Em um destes casos, a criança entrevistada era a doadora de medula. Optamos por incluir estas famílias porque elas se encontravam em instituição destinada exclusivamente a tratamento de câncer, igualmente correndo risco de vida e submetidas ao mesmo tratamento (quimioterapia) e acompanhamento que implicavam em grandes mudanças na rotina familiar com consequente impacto nos irmãos “saudáveis”.

Quanto ao tratamento, todos os pacientes cujos irmãos foram entrevistados já haviam passado ou estavam passando por algum tipo de tratamento no INCA: um estava em fase inicial do tratamento; dois estavam em vigência de tratamento entre seis e dezoito meses; e um dos pacientes, matriculado há alguns anos, estava em controle. Os irmãos das duas outras crianças doentes foram entrevistados duas vezes, num intervalo aproximado de um ano. Quando da ocasião da primeira entrevista, nos dois casos os irmãos estavam em vigência de tratamento. Na ocasião da segunda entrevista, uma das crianças havia falecido, por progressão da doença, e a outra havia tido uma recaída da doença.

Nas nove entrevistas selecionadas para a pesquisa (referentes a sete crianças), a distribuição entre a idade do entrevistado e o total de entrevistas de pessoas com esta idade se deu da seguinte maneira: 8 anos de idade (1 entrevistado), 11 anos (2 entrevistados), 13 anos (1 entrevistado), 14 anos (1 entrevistado); 15 anos (2 entrevistados), 16 anos (2 entrevistados).

6.4.2 Caracterização dos casos

Apresentamos as famílias dos entrevistados muito resumidamente e com nomes fictícios, de maneira a não serem identificadas.

Família 1 - Família de Maria, 11 anos, diagnosticada seis meses antes do primeiro contato com a família com tumor sólido maligno já metastático e em vigência de tratamento quimioterápico. A família vivia em precárias condições de habitação e de sustento, mãe trabalhando apenas nos fins de semana e pai desaparecido desde

a separação do casal, quando então a mãe mudou-se com os filhos para a cidade do Rio de Janeiro, ficando a filha mais velha no estado de origem. As idades dos filhos na época da entrevista eram: Márcio, 16 anos, prestes a completar 17; Márcia, 15 anos; Maria, 11 anos, os três filhos do mesmo pai. Miriam, 19 anos (casada e com um filho de um ano) e Marta, quase 2 anos, eram filhas de outros pais, também sem contato com a família. Além de estudarem, Márcio trabalhava para ajudar em casa e Márcia ficara incumbida de tomar conta de Marta, devido às longas ausências da mãe em função do tratamento de Maria. Uma tia das crianças morava no mesmo terreno e ajudava quando preciso. Entrevistamos Márcio e Márcia, sendo que Márcia retornou um ano depois da primeira entrevista para ser novamente entrevistada, então com 16 anos. Na ocasião desta segunda entrevista, sua irmã havia passado por tratamento também radioterápico, apresentado sequelas importantes da doença e do tratamento, tido diversas internações de emergência e falecido havia quatro meses. Márcia começou a trabalhar de dia e a estudar de noite.

Família 2 - Família de Ivan, 7 anos, diagnosticado com doença hematológica possivelmente letal há três anos, tendo ficado em tratamento em outra instituição até ser encaminhado para o INCA. Ivan havia sido submetido, no INCA, ao transplante de medula óssea aparentado, havia quatro meses. A família, residente na cidade do Rio de Janeiro, era composta do casal parental e dos filhos Ivan e Igor, 13 anos recém completos, e vivia em boas condições socioeconômicas. A mãe se afastara do trabalho para acompanhar Ivan, começando agora a trabalhar apenas dois dias na semana. Uma avó das crianças, que morava no mesmo terreno, ajudava a tomar conta de Igor, que tinha dez anos quando o irmão adoeceu. Igor havia sido o doador de medula para o irmão, ainda aos doze anos de idade. Na ocasião da segunda entrevista, Igor tinha acabado de completar 14 anos e havia quatro meses precisara ser novamente doador de medula para o irmão, já que houvera quadro de rejeição tardia do enxerto. O irmão estava se recuperando bem.

Família 3 - Família de Rosa, 8 anos, diagnosticada com doença hematológica grave e possivelmente letal desde o nascimento, tendo passado por várias internações em outras instituições de saúde, inclusive em outro estado, até ser

matriculada no INCA, onde se submetera ao transplante de medula óssea do sangue de cordão umbilical da irmã, havia quase dois anos. A família, residente em outro município do Rio de Janeiro, era composta do casal parental, seus três filhos (Rosa, Rui, 15 anos, o irmão entrevistado, e Rita, quase três anos) e uma avó (fora morar com eles após o nascimento de Rosa) e vivia em boas condições socioeconômicas. Como não havia doador familiar compatível, a mãe engravidou com o desesperado objetivo de tentar produzir um doador compatível. O projeto foi bem sucedido, nascendo Rita, doadora compatível cujo sangue do cordão umbilical foi armazenado e um ano mais tarde utilizado para o transplante. A família não tinha parentes na cidade onde morava, resultando que Rui ficara desde os sete anos de idade muitas vezes (uma delas durou cinco meses) entregue ou à avó ou aos vizinhos enquanto sua mãe acompanhava a irmã doente e seu pai trabalhava. Esta situação perdurou até meio ano após o transplante, quando Rosa, e sua mãe conseqüentemente, puderam voltar para casa. Nesta ocasião, Rui tinha 14 anos e Rita, um ano e meio. Rosa se recuperava bem.

Família 4 - Família de Alice, 21 anos, diagnosticada aos 13 anos com tumor sólido maligno, tendo sido submetida a tratamento cirúrgico, quimioterápico e radioterápico, e no momento em controle clínico e acompanhamento das sequelas adquiridas. A família era composta do casal parental e cinco filhos e vivia em condição socioeconômica mediana em outro município do Rio de Janeiro. Além de Alice, que morava com uma avó, havia Alba, 32 anos e Áurea, 30 anos, ambas casadas, Arnaldo, 18 anos e Ana, de 11 anos. Entrevistamos Ana, que tinha três anos quando sua irmã adoeceu.

Família 5 - Família de Jonas, 4 anos, diagnosticado havia quatro meses com doença hematológica maligna, em vigência de tratamento quimioterápico. A família, recém imigrada de outro estado e residindo no Rio de Janeiro em casa de parentes, era composta pelo casal parental, Jonas e Júlio, 8 anos, estudante ainda não matriculado na escola local, e vivia em condições socioeconômicas bastante precárias, com mãe desempregada e pai fazendo biscate. Jonas chegara ao INCA desnutrido e malcuidado. Quanto a Júlio, a mãe não soubera informar a data de seu nascimento, lembrando-se apenas do mês e que faria 9 anos.

Família 6 – Família de Lucas, 5 anos, doente há três anos em tratamentos em outras instituições com diagnósticos incorretos, tendo vindo para o INCA há seis meses, quando foi diagnosticado com tumor sólido maligno. Tratado com cirurgia e radioterapia, no momento da entrevista da irmã Lucas encontrava-se impossibilitado de falar e de andar. A família era composta do casal parental e de cinco filhos: Lucas, Lara, 11 anos, a irmã entrevistada, Luiz, 16 anos, Lino, 18 anos, e Leo, 23 anos. A família apresentava baixo nível socioeconômico, sendo o pai autônomo e a mãe desempregada. Haviam imigrado de outro estado, mas tinham rede de suporte na cidade do Rio de Janeiro.

6.4.3 Representações sobre Doença e Morte

As crianças relatam o que lhes foi dito, o que sabem e o que pensam sobre a doença e os tratamentos do irmão. Falam, ainda, do seu contato com o hospital, do medo de adoecerem e do medo da morte.

As crianças mostraram saber pouco sobre a doença do irmão, seja porque não foram informadas, ou a informação recebida não foi adequada, seja porque temem falar no assunto, embora ele habite seus pensamentos.

Rui, 15 anos, que foi filho único por sete anos até o nascimento de Rosa, fala de sua surpresa quando percebeu que a irmã, doente desde o nascimento, tinha uma doença grave:

Ela já nasceu doente, com essa doença do Blackfan diamond, só que eu não percebia que ela era doente. Apesar que ela fazia transfusão de sangue todo mês. Só perto do transplante é que me disseram a gravidade, falaram que ela morreria se não fizesse o transplante.

Igor, 13 anos, conta o que aconteceu com seu irmão Ivan, 7 anos, que adoeceu há três anos:

Não entendo muito não, quem entende melhor é a minha mãe. Na verdade, a gente estava na festa de aniversário da minha vizinha e na hora do parabéns ele começou a ficar mal. Aí, tá, terminou de cantar o parabéns e corremos com ele pro médico. Aí começou a piorar, piorar e teve que ficar internado. Aí depois disso ele fez a biópsia da medula e aí falou que ele tava com anemia. (Silêncio).

Igor conta o que entende sobre esta doença que sabe chamar-se anemia aplástica:

Bom, mais ou menos é que a medula vai, tá trabalhando mal e quando essa doença atinge a medula ela começa a trabalhar mais lentamente e aí a pessoa fica fraca, indisposta, cansada, sem vontade de fazer nada, praticamente.

Igor é doador do irmão, mas quando indagado não sabe dizer o que é medula óssea nem a sua importância. E segue contando o que aconteceu depois:

Ele ficou internado e aí depois que ele fez a biópsia da medula, tipo assim, ele apagou. Aí quando começou a fazer, foi retirar o líquido ele foi assim se assustando aos poucos, né? Aí depois com o tempo ele foi voltando ao normal e a gente foi pra casa. Aí depois ele começou a ter recaída de novo e a médica dele indicou pra ele ir pro X (outro hospital). Os exames estavam dando tudo normal e aí chegou um certo exame e quando a médica olhou assim, baixou tudo, e aí ela disse: “Essa criança tá com leucemia”. Aí minha mãe: “Não, não, como é que pode, ele tá nesse agito todo”, não sei o que. Aí ela encaminhou a gente pro INCA e tá aí até hoje... (Silêncio).

Um ano depois, agora com 14 anos, Igor volta para a segunda entrevista como havia sido combinado. O irmão tinha apresentado rejeição tardia e Igor, que precisou novamente ser doador, explica o que sabe, em defensivo tom professoral:

Porque tinha ativado um vírus nele e as plaquetas dele estavam caindo, aí os exames dele estavam começando a dar baixo e aí ia ter que repor um tanto de células. Uma parte da medula dele tava criando anticorpos pra combater as células que ela produziu.

Márcio, 16 anos, fala sobre a doença da irmã Maria, 11 anos, doente há seis meses:

Ela tem câncer. Não sei bem onde fica, não, o local. Ela sente dores. Aqui perto da costela. Ela estava reclamando de dor uns dias, aí minha mãe levou ela no hospital e foram mais três hospitais pra descobrir, quer dizer, ela foi de um lugar pro outro direto. Teve um que tiraram alguma coisa, aí que encaminharam. E aí não sei mais... Falaram que era câncer.

Não sei muito. Só sei que câncer é uma doença muito perigosa, que o tratamento dela machuca as crianças. Por exemplo, fazer a quimioterapia, acho que machuca. Eu acho que machuca assim, sei lá, porque ela faz, ela vomita, aí ela fica meio mole, acho que machuca... Por isso.

Márcio diz que já houve doença na família, mas de outro tipo, e procura assegurar para si mesmo que não correu tanto perigo:

Câncer, não. No máximo pneumonia. Eu, a minha outra irmã... Acho que foi só. Eu acho que é diferente. (Risinho). Os tratamentos são diferentes, e eu era menor, não conhecia muita coisa, não. O da minha irmã foi mais... O caso dela foi mais perigoso, o dela tinha bastante secreção.

Márcia, 15 anos, irmã de Márcio e de Maria, conta como um sintoma aparentemente simples pode esconder uma doença séria e ameaçadoramente de difícil detecção:

Foi assim: Ela sentia muita dor, né, nas costas, aí minha mãe estava pensando que ela estava dormindo de mau jeito, mas só que aí não era, né, e ela mostrou pra minha mãe que tava assim alto aqui do lado do peito dela e levou ela no Miguel Couto. E aí chegando lá bateram cinco Raios X e não deu nada, aí bateram uma tomografia e diz que tinha um caroço e aí tinha que fazer biópsia pra poder saber se era maligno ou maligno, se era câncer, ou não... Eu já tinha ouvido falar de câncer, mas de biópsia, nunca. (Espantada).

A biópsia aparece nos relatos das crianças como aquilo que rompe com a ilusão da integralidade, da invulnerabilidade e da inviolabilidade do corpo. Um perfeito representante da castração: algo que aniquila, ou subtrai algo do corpo, ou surpreende de maneira assustadora, ou revela (e por isso produz) a doença no corpo.

Rui, 15 anos, também tem a biópsia como um marco na sua compreensão da gravidade da doença da irmã:

Na época eu não entendia a importância de doar medula. Só depois que...Muito antes de ela doar que foram me falando as coisas. Antes de ela doar, de ela fazer o transplante de medula. Aí foram falando. Aí ocorreu a biópsia. Aí, de acordo com isso eu fui vendo a dimensão das coisas.

Rui fez os exames, mas não sabe dizer por que não era compatível para doação. E cita com aparente naturalidade temas que provavelmente não compreende:

Porque não deu compatibilidade. A minha, a do meu pai, a da minha mãe. Ninguém. Todos que fizeram não deram compatível... Então, não sei... Ela fez o transplante e está bem. Teve a doença enxerto e tá indo tudo muito bem.

As crianças, pouco ou mal informadas, ficam entregues às suas fantasias sobre as causas do adoecimento.

Igor, 13 anos, especula sobre a causa da doença do irmão:

Porque é sempre assim, quando o Ivan nasceu, ele era normal, aí chegou na idade, aí tem a vizinha, a de fundos, lá de casa, que ela tem mais de 40 gatos dentro de casa, aí quando ela abre a porta sai aquela infestação de moscas e eu acho que foi por causa disso, e o excesso de medicamentos, que ele começou a ter esse problema e a medula dele ficou fraca.

Márcio, 16 anos, parece assustado demais para conseguir especular sobre as causas da doença da irmã, que ele entende como o(s) culpado(s) pela doença:

Acho ninguém tem culpa dela ter ficado assim, né? E eu tenho muito a agradecer por aparecer essa chance de ela estar se tratando.

Para Márcia, 15 anos, a tristeza decorrente de importantes perdas sofridas adoeceu sua irmã. E estas perdas podem atingir outras pessoas, como ela mesma:

Ah, eu imaginei assim tanta coisa, assim... Por que estava acontecendo com a gente, porque tinha de ser com ela, também... Imaginei muita coisa. Tanta coisa, não sei nem falar realmente... Ah, eu acho, assim, que foi... Porque a gente veio pra cá, porque a gente não é daqui. Eu acho, assim, que isso foi, criou assim dela mesma, entendeu? Porque ela sente muita saudade, muita saudade mesmo de lá onde a gente morava. Então acho que foi por isso que aconteceu isso. Criou dentro dela mesmo, um sentimento dela mesmo. A gente era assim, eu meu irmão e a Maria, era muito apegada com meu pai. Eu senti muito, muita falta mesmo. Às vezes eu sinto até hoje, né? Só às vezes, não é muita não.

Percebendo o perigo desta falta, que pode talvez adoecê-la também, Márcia procurando se tranquilizar segue dizendo não saber por que isso aconteceu:

Ah, não sei... Meio assim que pode acontecer com qualquer uma pessoa, com qualquer família, com qualquer pessoa pode acontecer...

Lara, 11 anos, visivelmente desconfortável durante a entrevista, procura controlar suas emoções respondendo laconicamente a cada pergunta: sobre o que aconteceu quando seu irmão ficou doente e há quanto tempo ele adoeceu; como tudo começou e o que a mãe soube:

*Normal! Três meses, eu acho. Não sei direito.
Ele chegou em casa com dor de cabeça. Aí minha mãe levou ele pro hospital e soube... (Silêncio).
Que ele estava doente, com um tumor na cabeça.*

Lara continua defendida, evasiva, até irritada, respondendo laconicamente:

- Você sabe que tumor é esse? – *Não. Direito não.*
- O que falaram pra você? – *Nada.* (Risinho nervoso). (Silêncio).
- Nada? – *Falaram que ele tem um tumor, que ele vai ficar internado, assim, no começo, entendeu?*
- Ele já ficou internado? – *Hã...Ele fez a cirurgia e ficou internado.*
- Ele tirou o tumor da cabeça? – *Hum hum.*
- Há quanto tempo? – *Não sei direito.*
- E ficou muito tempo internado? – *Mais ou menos.*
- Mais ou menos quanto tempo? – *Uns meses. Uns três meses.*
- Então assim que ele ficou doente, ele já veio direto pra cá? – *Hã hã.*

No decorrer da entrevista fica evidente que este assunto é por demais perturbador porque Lara tem medo de ter a mesma doença do irmão, como veremos no diálogo que se segue.

Quando Lara falava de como era o irmão e é questionada se achava que ele voltaria a ser como ele era antes, responde:

- *Com certeza!* (Pausa). *Eu não acho, eu tenho certeza!*
- Por que você tem tanta certeza? – *Não sei... Eu tenho fé.* (Risinho nervoso).
- E você viu se ele está melhorando? – *Hã hã.*
- E a dor de cabeça dele? – *Passou.*
- E você, tem alguma dor? – *Dor de cabeça!*
- Você tem dor de cabeça? – *Muita!*
- Por quê? – *Não sei! Agora eu tô com dor de cabeça.*
- E você fala para a sua mãe? – *Com certeza!*
- E ela faz o quê? – *Dá dipirona, remédio.*
- E você acha que essa dor pode ser o quê? – *Normal. Como qualquer uma pessoa.*
- Por que você acha que é normal? – *Como qualquer uma pessoa, porque não é sempre que eu tenho dor de cabeça. É às vezes.*
- E tem algum motivo que você perceba que te deixe com dor de cabeça? Quando você está nervosa, chateada... – *Nervosa.*
- Você ficou nervosa de vir fazer esta entrevista? – *Não, é que eu tava nervosa... E... É...Nervosa... E...*
- Você estava nervosa hoje? – *Tava*
- E o que estava te deixando nervosa? – *De vir aqui no hospital com o Lucas. Eu tenho medo de ficar com ele, às vezes.*
- Por quê? – *Não sei.*
- Você tem medo de vir ao hospital, ou de ficar com ele, ou das coisas que você vê aqui? – *Nenhuma, não é nenhuma.*
- Então é medo de quê? – *Não sei!*
- Tem medo de ficar doente? – *É.*
- Tem medo de acontecer com você o que aconteceu com ele? – *Hum Hum.*
- E você não entende por que isso aconteceu com ele, né? – (Acena que sim).
- Você contou para a sua mãe que você tem esse medo? – *Não. Não é MEDO, assim, entendeu?*
- Receio? – *Hã hã. É. Se der, é porque Deus quer... Então...*
- E o que você pode fazer pra melhorar esse seu receio, sua preocupação? – *Nada.* (Risinho nervoso). *Não tem nada a ver, não.*
- Por que você sente a mesma coisa que ele sentia, né? Dor de cabeça. – *Às vezes.*
- E é por isso que você tem medo? – *Não.*
- Então é por que? – *Não sei! Às vezes eu vejo ele assim e aí penso...*
- O que você pensa? – *Será que ele vai melhorar? Mas eu tenho fé que ele vai melhorar!*
- Claro, mas às vezes é um pensamento que você não controla, que vem rápido, né? – *É.*
- Eu entendo. É difícil quando vem este pensamento, né? – *É.* (Estávamos no ambulatório de Pediatria. Ao fundo, barulho muito alto de criança chorando).
- E o que você acha das coisas que você vê aqui, das outras crianças doentes? – *O que eu acho? Não sei... Nada!*
- Você tem medo também quando você vê as outras crianças? – *Não. Só torço pra elas melhorar... Só isso.*
- Antes do seu irmão você já tinha visto alguma criança doente? – (Acena sim).

- Quem? – *Na outra vez que eu vim pro hospital.*
- Criança daqui mesmo? – *Não, não foi neste hospital, não. Foi outro.*
- Que você foi com ele? – *Não, fui eu e minha mãe, só.*
- O que você tinha? – *Nada. Tava com febre só. Aí disse que era febre normal, só.*
- E quando a criança não melhora o que você acha que pode acontecer com ela? – *Não penso.* (Silêncio).

As demais crianças do hospital não ameaçam a integridade de Lara, talvez por isto não a perturbem como o seu irmão a perturba. Lucas tinha dor de cabeça, como ela tem. E agora está sem andar, sem falar, porque a dor era causada por um tumor na cabeça. Lara tem medo de “pegar” de Lucas essa doença. Ela diz ter medo de ficar com ele. Lara tem medo de ficar como ele. A mãe não pode protegê-la, assim como não foi capaz de proteger seu irmão. Então, Lara se entrega nas mãos de Deus.

Já Júlio, 8 anos, até mesmo nega a existência das crianças doentes, embora elas estejam no ambulatório aonde fazemos a entrevista e algumas com ele brincassem na sala de recreação antes de ele ser chamado. Júlio nega veementemente ter reparado que havia outras crianças doentes aqui. Para ele, só seu irmão Jonas estava doente. Ele explica por que ele veio ao hospital e o que o irmão veio fazer aqui e por que:

Porque minha mãe não tem quem deixar eu na casa dos outros, não. Por isso ela me trouxe. Ele veio fazer terapia. Do catéti dele. É porque tem que puxar sangue do catéti dele.

Júlio diz o que o irmão tem e o que fizeram com ele:

Era um caroço perto do... Perto da barriga. Aqui junto. (Mostra a barriga). Não operou, não. Só fez... Só ficou tirando sangue, puxando sangue, dando soro. E dando sangue também pra ele.

Júlio diz que nunca tinha visto alguém doente, conta o que achou e por que:

Não, antes não. Eu acho uma coisa estranha. Sem saber, eu não sube não. Aí ela veio pra cá e ficou aí com o menino doente.

É interessante como Júlio se protege da doença, essa coisa estranha e inominável, se colocando distante do irmão, a quem refere como um desconhecido, estranho a si, “ele”, “o menino doente”. Durante toda a entrevista Júlio não se referirá ao irmão pelo nome, mantendo o distanciamento. E Júlio, com expressão assustada e desconfiada, conta o que acha estranho:

O coisa da barriga dele. Eu acho estranho. Assim, meio estranho.

Júlio nunca tinha visto isso e diz que sim, o caroço era grande:

Era. Deste tamanho aqui (Representa com gestos de aumentar e diminuir).

Júlio não sabe por que o irmão ficou com este caroço, e ninguém lhe falou nada. Ele responde assustado, como se temesse pensar no assunto:

Sei não! Sei lhe dizer, não, tá? Ninguém me falou nada, não!

Júlio diz que seu pai conversa com ele sobre o irmão, coisas que ele não entende:

Não sei dizer não, porque ele fala coisado, aí não dá pra entender. É uma falas mais coisada, mais... É como fala o carioca, mas só que ele não fala, não, porque... Sei não, nada disso não.

O pai de Júlio é natural do mesmo estado que ele, e Júlio deixa mais claro que não é o sotaque, mas sim o conteúdo da fala (a doença) que o assusta e confunde quando explica como é a fala do pai:

É como assim que a senhora fala. (Aponta para mim).

Júlio afasta a possibilidade de adoecimento do próprio corpo. Diz, primeiramente, nunca ter ficado doente. Depois confessa um episódio que faz questão de deixar claro ter sido fugaz e sem importância (mas também na barriga):
Só uma vez. Tava com dor de barriga. Aí passaram um remédio pra eu. Aí eu fiquei bom.

Quando Ana, 11 anos, é questionada se sabe o que sua irmã Alice tem, ela faz questão de colocar a doença no passado:

Só sei que ela TINHA um câncer. Só sei que é câncer na cabeça, não sei como chama.

Ana diz o que sabe sobre câncer e o que lhe falaram:

Hum... Nada!

A minha mãe não falou nada. A minha mãe só falou que... Só falava que antes de ela ter esse problema dela ela tava dormindo muito. Só isso. Ninguém nunca me explicou nada.

Ana responde se percebeu algo diferente na irmã quando ela adoeceu:

Eu não era viva! Eu acho que não!

(Consertando). *Eu era viva, mas eu era pequetinha, tinha 3 anos!*

Ah, sim, Ana era viva, e muito pequena para compreender o que acontecia ao seu redor e consigo mesma. E nunca, até hoje, lhe explicaram nada. Até hoje

ela não sabe nomear o que ela viveu. Ana diz não lembrar nada desta época e também não sabe dizer quantos anos tinha quando começou a perceber que a irmã tinha um problema. Ana se aliena e se protege no status de criancinha que faz questão de manter, ainda:

Ai...Não sei! Tem 7 anos que ela operou, mas só que eu...Não sei. Não lembro de nada, que eu sou pequetiti... Ainda sou. Eu era muito pequena.

Ana também não gosta de conversar sobre a doença da irmã em casa. Ela teme as coisas que imagina e se impressiona especialmente com a imobilidade (como a da morte) da irmã:

Ah, eu não gosto muito de lembrar, não, mas a gente não conversa, não. Ai, eu fico pensando nela, na sala de cirurgia. Porque minha mãe me contou essa história toda e sempre que alguém me conta eu fico imaginando as coisas, aí não gosto. Assim, por exemplo, ela ficava dormindo, não fazia nada. Aí eu fui perguntar: Só dormindo? Aí no dia que ela entrou na sala de cirurgia eu fico pensando ela na sala de cirurgia, entendeu? É isso.

Ana, 11 anos, diz que sua irmã tinha 13 anos quando adoeceu. Diz que pensa nisso, mas não conversa com Alice sobre este assunto:

*Ah, eu penso, né? Mas não gosto. Não falo com ela sobre isso. Ela também não lembra de nada. Ela não lembra de nada!
Ela não lembra de nada. Minha mãe que conta de vez em quando pra ela.*

Ana também não consegue imaginar a causa da doença da irmã:
(Silêncio). *Ai, eu agora não to imaginando nada... Tá tudo branco.*

A ameaça da morte foi sinalizada pelas crianças de forma manifesta e latente, quer sendo abordada (mais claramente ou não), quer pela sua negação. E seus relatos denunciam que lidar com a morte é difícil para eles e também para as pessoas em geral.

Márcia, 15 anos, fala sobre o que sabia sobre o câncer:

Que era uma doença que tem cura. Assim, que se não se tratar cedo, morre, assim. Tem gente que descobre depois, muito tempo depois...

Márcio, 16 anos, fala sobre a evolução da doença da irmã Maria:

Já está num estágio avançado já. Por exemplo, o tratamento dela, ela já fez bastante quimioterapia. Iam marcar a cirurgia pra ela, só que aí descobriram que ali por dentro ele estava um pouco grande ainda pra poder fazer a cirurgia, a operação. Não fizeram.

Márcio procura se defender dos pensamentos referentes à doença e à morte e para isso isola os pensamentos referentes à irmã doente:

Olha, quando ela tiver quimioterapia, me sinto mal de ver ela naquele estado, querer ajudar ela e não ter como... Mas... Quando, por exemplo, ela está pra cá (no hospital), procuro nem lembrar, que ela tá aqui, que ela vai chegar, pra eu não me sentir mal.

A evocação da morte surgida com a nomeação da doença leva as crianças à evitação de seu pronunciamento.

Márcio, gagueja:

No começo do... do... da... Câncer (fala bem baixinho), esse negócio lá da Maria, também, a gente também teve uma... Pequena dificuldade. (financeira).

Márcia diz que sua mãe “começou a vir pro hospital com a Maria, depois que foi descoberto o problema dela”.

Igor, nas duas entrevistas, várias vezes se refere à doença como problema:

*...ele começou a ter esse problema e a medula dele ficou fraca.
... ajudar a solucionar o problema que ele tava.*

Lara, 11 anos, diz que o irmão tá com um negócio na cabeça.

A evocação da morte pela gravidade de uma doença seja ela câncer ou não, igualmente pode levar à negação do seu real perigo.

Igor, 13 anos, reage com um misto de espanto e de medo à pergunta se haviam lhe falado da possibilidade do transplante não ser bem sucedido (o que poderia levar à morte):

Não!!! Sempre pensei positivo, nunca pensei pelo lado ruim!

Um ano depois, Igor, 14 anos, conta como recebeu a surpreendente e incompreensível notícia de que precisaria novamente doar medula para o irmão:

Foi minha mãe que me falou! E eu comecei, até senti estranho, né? Porque estava tudo bem, e de repente ele teve a recaída. Mas depois eu fui entendendo melhor. Fui lá, tudo bem. Estava tudo bem, assim, e só foi ele retirar o cateter e começou a ter a recaída. Não deu pra entender direito.

Igor, como já havia expressado anteriormente, não queria imaginar que algo pudesse dar errado. E apesar de ser o atônito doador, revela que os médicos não conversaram com ele a respeito:

Não, não explicaram pra mim, explicaram pra minha mãe. Que ia ter que fazer uma reposição porque as plaquetas dele estavam lá embaixo.

Agora Igor já sabe que pode acontecer de novo, embora não possa pensar nisto:

É, tem essa porcentagem, mas como o sangue dele tá bom, essa porcentagem tá baixa.

Igor, 14 anos, procura minimizar a piora do irmão também atribuindo uma normalidade na relação entre os dois, porém transparecendo sua angústia relativa à saúde do irmão:

Ele continua do mesmo jeito de sempre, arteiro. Só que o problema é quando ele se batia e machucava, ficava todo roxo. O jeito de sempre. (Ri). Brinca, brinca, e daqui a pouco a gente briga. Volta a brincar. Aí, briga de novo. (Ri).

Quando indagado se havia ficado assustado com o ocorrido, Igor fala do medo que sentiu introduzindo a palavra muito, apesar da aparente negação:

Não. Muito não.

Igor procura controlar sua ansiedade e seu medo desvalorizando a experiência no hospital e valorizando a sua coragem:

Normal Não doeu, eu dormi! É bom que dessa vez foi só um dia. Da outra vez eu tinha passado mal, tinha ficado um dia a mais, mas dessa vez foi dois dias Me internei, no dia seguinte fiz os exames, já estava tudo bom, e fui embora, eu e ele. Aí ele agora já deve começar a tomar as vacinas e aí vai voltar tudo ao normal.

A confrontação com a morte é dolorosa e escancara a própria finitude.

Márcia, agora com 16 anos e após o falecimento da irmã, diz sentir tristeza demais, muita saudade, e que esta morte foi uma surpresa:

Não esperava nunca. Porque ela sempre foi muito forte, muito alegre. Às vezes quando ela vinha às pressas pra cá, pro hospital, ela sempre voltava pra casa. Eu não tava esperando isso, dela um dia ir pro hospital e não voltar mais.

A progressão da doença de Maria era anunciada nas conversas que ela tinha com Márcia e os irmãos, mas a possibilidade da morte não podia ser pensada:

Falava, na sala, com a gente. Tudo o que ela sabia, ela falava pra gente. Ela conversava direitinho com a gente. Ela sabia que o... Tumor dela tinha assim...Tinha se...Aumentado. Que talvez ela... Podia voltar a andar, talvez sim, talvez não. E... Também talvez que ela podia não, que ela não ia fazer a cirurgia tão cedo porque o tumor dela tava muito grande, aí não dava pra operar. E que as quimioterapias dela não tava dando certo, por isso que ela tava fazendo radioterapia. (Pausa). Essas coisas só que ela falava pra gente.

A aceitação da morte é difícil para Márcia e também para os seus familiares que moram no seu estado natal:

Eles não acreditam, não. Assim... Pra eles é mais difícil acreditar, né? Porque... Eles não viram. Aí eles falaram, eles falaram com a minha mãe, “- Com certeza não foi a Maria! Que a Maria foi embora. É verdade, mesmo?”. Aí, foi, minha mãe: “- É verdade!”. Mas eles não acreditam.

A dificuldade de falar sobre a morte pode ser observada também no meio escolar. Márcia diz que os colegas da escola sabiam da sua tristeza decorrente da morte de sua irmã, mas não conversaram com ela a esse respeito. E nenhum adulto da escola a procurou para conversar.

Só teve uma...Uma colega minha só, de lá, que... Falou comigo, né? Que ela... Gostava da minha irmã. Aí ela começou a chorar. Ela achava ela tão pequena e tão nova pra ter morrido. Aí ela gostava da minha irmã e começou a chorar.

Márcia fala também da sua própria dificuldade em falar sobre a morte:

Não, el...Eles deram (os pêsames), né? Mas eu não parava era pra conversar, né? Porque eu... Eu também não dava muito assunto pra eles, saía de perto...

Márcia não atribui mais o adoecimento da irmã às perdas sofridas, mas não consegue dizer nem pensar o motivo. Parece que a doença tornou-se realmente perigosa e ameaçadoramente próxima demais para ser pensada:

Não acho mais. Não sei falar (o que mudou). Não sei falar, não sei dizer o que, mas, não... Eu acho que no fundo não é isso, não. Não sei... Ah! Não sei. Eu sei que eu sinto muita falta dela. A gente vê... A gente vê acontecer com os outros e a gente pensa que nunca vai acontecer com a gente, né? A gente pensa que é fácil.

Quando é levada a pensar se achava que esta doença que aconteceu com a irmã poderia acontecer também com as demais pessoas da família, Márcia expõe seu medo:

Eu acho que pode, sim. Eu acho que... Sei lá, aconteceu de repente, do nada. Ela, assim, do nada, do dia pra noite ela apareceu com câncer. Ah! Eu acho que qualquer um da gente pode ter, também. Às vezes vem, de repente, sim, na minha cabeça, esse pensamento (que um dia pode ter câncer também). Sim, sinto medo.

Rui, 15 anos, fala abertamente do medo que teve e que tem da morte, que por outro lado ele corteja:

Eu sentia muito medo, e ainda sinto. Eu passei a pensar muito em morte, inclusive até hoje. Às vezes, do nada, eu tô na cama, na hora de dormir, e penso que vou morrer. Que todo mundo vai morrer. Que... Qual é o sentido disso? Pra que estudar se... Pra estudar, e se matar de estudar, pra trabalhar, ficar.... Envelhecer e morrer. Eu não vejo sentido... Eu já sofri acidente de carro, já dei trabalho...

6.4.4 Representações sobre Afetos relativos ao irmão doente

Os afetos relativos ao irmão doente abrangem afetos anteriores e posteriores ao adoecimento, referentes à relação com este irmão e à relação com os pais (agora modificada pelo adoecimento do irmão), envolvendo sentimentos ambivalentes. O triunfo sobre o irmão doente, ou do irmão doente, são dois lados de uma mesma moeda, a da rivalidade, aparecendo nos relatos. E na fratria, coexistem o amor e a rivalidade, como veremos nos relatos.

Rui, 15 anos, lamenta a mudança percebida na relação com sua irmã Rosa e se comove com o sofrimento de ambos:

Mudou muito o comportamento dela comigo depois do transplante. A gente se dava mais, éramos mais próximos. Agora ela está mais distante de mim. Acho que ela amadureceu. (Chora).

Márcio, 16 anos, ao falar de sua irmã Maria é conciso e parece forçar um distanciamento defensivo. Fala apenas das mudanças positivas que percebe na irmã doente:

Eu acho que ela está mais alegre, porque ela era muito calma, não falava muito. Tá mais falante.

Márcio se mostra hesitante ao responder que achava que a irmã Maria também sentia falta dos irmãos quando estava no hospital – ou porque nunca havia pensado nesta possibilidade, ou porque duvidava da falta que Maria sentia deles. Todavia, não sente dúvidas quanto à falta que Maria sente de casa:

Ela sente bastante falta de casa. Quando ela está em casa não quer voltar pro hospital.

O ciúme é revelado quando Márcio, ao ser indagado se sua mãe ficava com os filhos quando não estava trabalhando, responde com ironia:

Com vocês, não! Com a Maria, aqui no hospital. Ela passa a maior parte da semana aqui no hospital.

Márcio revela que Maria recebe um tratamento especial, e não só da mãe:

Pra Maria tem (tratamento diferente). A gente tenta agradar ela ao máximo, a gente pergunta o que ela quer comer, a gente compra suco, ela bebe... Deixa eu ver...Sei lá... A gente tenta animar ela, quando ela tá em casa, tenta sair com ela pra ver se ela desliga um pouco dessa situação.

Márcio admira a irmã, que está reagindo à doença e ao tratamento, e fala do horror que tem de se imaginar neste lugar:

Muito bem, melhor que eu se era eu que estivesse no lugar dela. Diz que estaria muito mal. Estaria, sei lá, falando besteira... Sei lá, um monte de merda. Silêncio.

Márcia, 15 anos, diz que sempre foi companheira de Maria, a irmã doente, desde pequenas. Porém, agora a doença está entre elas e Márcia precisa acompanhar a irmã em suas oscilações de humor:

Às vezes quando ela não faz quimioterapia ela fica bem mais alegre, a gente brinca um pouco, com as nossas brincadeiras. E aí quando ela não faz, ela fica mais na dela, quieta no canto dela, quietinha. A gente brinca... Às vezes a gente brinca de escolinha, a gente brinca de jogar o uno, a gente fica lá embaixo mesmo, só conversando. Às vezes fica brincando eu, a Marta e ela de cachorrinho, de pegar uma a outra... A gente não tem brincadeira certa pra brincar, não.

Podemos observar os dois registros (vigoroso, no passado e frágil, no presente) que Márcia, 15 anos, tem de sua irmã Maria:

Só quando ela fazia coisa errada que eu brigava com ela, tipo assim chegar da escola, pegar as coisas dela e não botar no lugar: pra mim isso tá errado. Chegou da escola tem que botar as coisas no lugar. E ela tinha essa mania. E também de sair de casa, da escola, ir pra casa da colega e depois ir pra casa e também acho isso muito errado e ela já fez isso e já briguei com ela por causa disso.

A médica dela deixou ela ir (pra escola) agora, mas ela ainda não tá indo não, porque ela tem que estar com o nível bom no sangue pra não pegar infecção. A imunidade dela tá baixa. Aí a minha mãe tá preferindo não mandar ela pra escola agora. Aí depois ela vai passar a ir pra escola.

Márcia diz achar que Maria espera que ela seja uma boa irmã para ela, e julga estar sendo. E sobre Maria, ela diz:

Eu espero que ela continue a ser do jeito que ela é, assim, supercarinhosa, ela é uma irmã supercarinhosa, não tenho do que reclamar dela. Só o que espero dela é dela não mudar o jeito dela ser, que ela é.

Todavia, a inveja e o ciúme emergem quando Márcia, 15 anos, conta que apanhava muito do pai quando criança e que depois da separação do casal, apanhou um pouco da mãe:

Na Maria nenhum dos dois nunca nem encostaram um dedo na Maria!

Márcia, 15 anos, reclama que a irmã não tem tarefas domésticas. Conta que até as calcinhas de Maria ela ou a mãe têm que lavar. E demonstra sua contrariedade de ter que fazer tudo para a irmã:

Ela não (não tem tarefas). Ela fica só lá deitada lá brincando com a Marta, e fora isso não faz nada, não. Antes ela fazia, varria uma casa, assim mesmo, arruma a cama dela, arrumava, né, e lavava as calcinhas assim que é obrigação (fala com ênfase) mesmo dela e enchia o litro, essas coisas assim mesmo. Mas arrumar a casa, lavar a louça, ela não fazia isso. Agora ela faz NADA! Só brinca e come e pronto.

Eu acho, assim, vou falar a verdade: às vezes eu não gosto... Mas...Tem que fazer...Porque, assim, eu acho que ela não tem condições de fazer essas coisas, assim, então... Querendo ou não a gente tem que fazer por ela. Assim, eu não gosto que ninguém lave as minhas calcinhas pra eu não lavar as de ninguém, e por isso que eu não gosto, essas coisas assim. Encher litro de água eu também detesto, não gosto, prefiro lavar uma pia cheia de louça, não gosto de encher litro.

Como alento para sua contrariedade de ter que fazer tudo para a irmã doente, Márcia triunfa sobre esta irmã privilegiada apresentando-a como castrada, desqualificada em sua potência:

Acho que ela não podia fazer nada mesmo não. Porque, assim, ainda mais que qualquer coisinha ela fica logo cansada.

Júlio, 8 anos, só tem queixas do irmão Jonas, 4 anos, e do tratamento diferenciado que este recebe:

Ele aperreia um pouco. Aperreia. Mas só que quando eu tô jogando videogame. Ele aperreia. Aí eu dou. Ela pede pra eu dar pra ele. Eu dou. Porque se eu não dou, minha mãe me bate. Porque o videogame, quando eu tô jogando aqui ele quer, quer... Aí derruba, quebra.

Júlio diz que é sempre que ele tem que dar para o irmão. Ao dizer sua opinião sobre isto, ele fala do seu ciúme da mãe com o irmão:

Hã hã. Tudo o que ele quer!

Eu acho mais coisado, mais coisada com ele. É porque ele arenga, briga.

Júlio fica meio confuso quando explica que “mais coisado” é *mais bagunceiro*. Júlio não consegue compreender o motivo desta bagunça do irmão poder tudo. Júlio diz que antes o irmão era quieto. Ao ser indagado se eles eram amigos, Júlio surpreende com a resposta e o diálogo a seguir:

(Responde com firmeza). – *Não. Primos.*

– *Você é primo dele? Não é irmão dele? – Então, mas só que eu chamo primo.*

– *Por que? – Porque gosto de chamar.*

– *Você não gosta de chamar ele de irmão? – Não.*

– *Por que? – Porque ele arenga demais. Por isso que eu não gosto.*

– *Aí você não quer que ele seja seu irmão? – (Pausa). Quero (hesitante).*

– *Mas prefere que ele seja primo? – (Acena que sim).*

– *Aí você diz para os outros que ele é seu primo? – Não. Eu digo que é irmão.*

– *Mas você me disse que ele é primo! – Porque eu gosto de chamar ele de primo.*

Apesar de Jonas “arengar” tanto, Júlio diz não brigar com ele e não gostar de brigar com ele. Como disse anteriormente, ele apanha se brigar com o irmão. Parece que Júlio se defende e castiga Jonas rompendo o laço fraterno imaginando que ele não é seu irmão. No mundo imaginário de Júlio, ele não tem mais irmão porque Jonas é apenas seu primo.

Rui, 15 anos, se lembra de como a sua primeira irmã, Rosa, 8 anos, chegou em sua vida e escancara o seu ciúme:

Senti muito ciúme quando soube que a minha mãe estava grávida na primeira vez, porque pensei que ia ter que dividir as coisas com o irmão. Então eu preferia que ele fosse uma irmã porque achei que ia dividir menos. Mas aí continuei tendo ciúme dela por causa dessas ausências da minha mãe, das idas pro hospital. Eu não entendia a gravidade.

Já Igor, 13 anos, se lembra e conta como o nascimento do irmão evocou em si o desejo e a repulsa da sua existência:

Eu vi no vídeo e fiquei apavorado, porque pensei que minha mãe tinha morrido, vi tudo aberto lá, cheio de tripa, aí fiquei chorando à beça, aí depois no outro dia eu fui lá visitar, vi ele lá, e ficou tudo normal. (Rindo).

Sempre quis ter um irmão, porque quando eu era filho único eu via, quando eu saía com meu pai e minha mãe, eu via aquelas pessoas lá com irmãos, brincando. E sempre me senti muito sozinho. Eu tinha uns amigos, mas não ligava muito assim. E depois que ele nasceu eu comecei a ficar mais agitado, brincava muito com ele... Foi assim!

O irmão tinha, para Igor, a missão de dissipar a sua solidão. E Igor também toma para si uma missão heroica para com o irmão, selando, sozinho, um pacto secreto e imaginário que garantirá sua união com o irmão a despeito de qualquer animosidade. Esta missão de Igor tem lugar, a olhos vistos, quando o irmão precisa dele para sobreviver:

A gente fez os exames, de sangue, fezes, urina, passamos pela psicóloga, pediatra, aí ele teve... Internou, ficou um mês no isolamento, e aí foi no dia (diz o dia e o mês) eu doei pra ele e no mesmo dia ele recebeu e foi voltando ao normal.

É que eu sempre senti um negócio assim dentro de mim, quando meu irmão ia precisar de mim eu ia estar lá pra ajudar ele. (Choro). Desde que ele nasceu! Porque ele é meu irmão e eu amo ele!

Acho que ele eu vamos ser “mor” ligado, porque agora tem um pedaço meu dentro dele. Um dia eu ainda vou falar isso com ele, mas primeiro ele tem que crescer mais um pouco porque ele ainda não tem um raciocínio... (Chora).

Igor, imbuído de seu posto de herói, até nega ter sentido medo ou dor no transplante:

Eu não! Não doeu. Logo assim que eu recebi alta do hospital, no dia seguinte eu já passei na escola e já fui.

Quando Igor, então com 14 anos, foi entrevistado pela segunda vez, ele havia sido novamente doador do irmão e mantinha seu lugar de herói salvador junto ao irmão, aos pais e à equipe de tratamento. Ele não tinha sido assistido psicologicamente, mas minimiza o fato dizendo que ele “já sabia dos procedimentos”. Mantinha, também, sua postura de coragem frente aos procedimentos do transplante de medula óssea, sem perceber que revelava que não era tão fácil assim:

Nessa agora, nessa segunda vez que eu tive que dar de novo, não foi tão difícil como na primeira, que eu já acostumei, então foi até mais fácil.

Tipo, assim, estava tentando achar uma maneira de ajudar a solucionar o problema que ele tava... (Silêncio).

Achei isso... Normal! Porque Deus manda todo mundo com uma missão, e minha missão foi essa: de salvar a vida dele.

Igor, 14 anos, chora quando pensa que a missão dele continuava porque a vida do irmão continuava dependendo dele. E que isto garantiria a união deles.

Que é bom, né? Que pra vida inteira a gente tá unido!

Entretanto, Igor não tem certeza se Ivan sente esta união, até porque nunca conversaram sobre a doação. O irmão sabe que Igor precisou se internar no hospital, mas nada falou. Igor parece se satisfazer com o pensamento de que obtém a admiração da mãe que reconheceria nele uma capacidade que seu irmão não teria:

Deve sentir, né? Não sei! (Sorri). Não conversamos. Até porque ele é pequenininho e não entende muito sobre isso. Aí a minha mãe prefere falar só comigo e explicar pra ele, assim, mais detalhes básicos.

Igor, 13 anos, diz que quando pediram para ele doar a medula para o irmão, não explicaram para ele qual era a importância deste transplante. Triunfa sobre o irmão duplamente: enaltecendo sua superioridade e desqualificando o irmão, amado apesar de doente. E também transparece sentir ter triunfado sobre o irmão aos olhos dos pais:

Só falaram que ia ser pro bem dele, e como eu quero o bem dele, eu quis fazer... Tanto eu quanto eles (os pais) gosta muito dele, mesmo com esse problema todo.

Igor, 13 anos, triunfa sobre o irmão também quando o protege e ainda quando este perde uma disputa, sobretudo se por intermédio dos pais.

As brigas são por coisas bobas, nada sério: direito, regra de jogo, aí ele fica triste e vem pra cima de mim e eu falo: “Pára, pára que eu não posso te machucar, deixa de palhaçada”. Aí meu pai chega e eu conto tudo, aí ele (Ivan) fica triste no canto, com cara de raiva.

Com 14 anos, sentindo-se maduro, Igor triunfa sobre o irmão quando define que no futuro quer ser jogador de futebol, enquanto o irmão ainda não sabe o que quer ser (mas parece também almejar para si o posto de herói):

Ele não sabe! Cada hora ele fala uma coisa: “Ah, quero ser bombeiro. Ah, quero ser policial do BOPE”. Aí fico zoando ele.

Igor triunfa ao perceber-se não somente mais maduro como também mais forte que o irmão, conseguindo evitar brigas mesmo quando se zanga com ele. Lembra-se até de quando esta mudança ocorreu, um mês antes de seu aniversário:

Acho que foi chegando acima dos 14 anos, antes do Natal. Foi logo assim que acabou as aulas. Não tem mais esse negócio de ah, ficar brigando. Até porque eu sei que ele é criança, né? Se fosse um garoto do meu tamanho, eu brigava...Mas ele? Do jeito que é pequenininho... Não vale à pena, e aí eu vou machucar ele se for brigar com ele.

Se ele quer, ele faz de propósito mesmo. Eu tô quieto lá no meu canto vendo TV e ele pega o controle e muda de canal. Pum! Aí tá, fica lá me perturbando, mudando de canal. Eu gosto de ver canal de esporte e ele vai lá e bota no desenho. Aí eu, falo: – Ivan, bota lá pra mim ver, pô! “– Não!”. Aí tá, vou pro quarto da minha mãe ver televisão, deito na cama dela e ele vai lá só pra perturbar, fica fazendo cosquinha, começa a implicar. Só pra chamar a atenção!

Quando Igor pensa nos motivos pelos quais o irmão desejaria estar perto dele e chamar a sua atenção, se entenece e a disputa dá lugar ao amor:

Ah, não sei porque ele... Ele gosta de mim... Eu gosto dele. Ah, irmão é assim mesmo: briga, briga, briga, mas no fundo se ama.

Igor, 14 anos, diz que ama o irmão e “dá pra ver” que o irmão o ama também. E Ivan também sabe do amor de Igor:

Sabe! Eu falo toda hora! Às vezes a gente briga, né? Aí tá, eu peço desculpa pra ele, digo pra ele: “- Ó, tu é meu irmão, a gente não pode brigar. Eu te amo e tu me ama. Então acabou a história por aqui, tu me pede desculpa, eu te peço desculpa”. E acaba.

Em outros momentos, é o irmão doente quem triunfa, angariando para si tantas atenções. Igor, 13 anos, conseguiu administrar o ciúme que nega ter tido do irmão anteriormente, mas que agora é claro e agrega o seu ressentimento pela atenção que os pais dão ao irmão doente:

Sempre foi tudo normal. Agora com esse problema é que eles começaram a dar mais atenção pra ele.

Eu fico com um pouco de ciúmes às vezes porque eles ficam dando mais atenção pro Ivan do que pra mim, mas eu sei que isso tudo vai passar e eu, e ele, ele o meu pai e a minha mãe já falou, que ama a mim e a ele do mesmo tipo, não muda nada, só que agora ela tá tendo que ter mais cuidado com ele. (Conformado). Eles ficam dando muita atenção pra ele e eu fico tipo isolado assim num canto e meu pai, minha mãe e o Ivan no outro canto brincando.

Igor continua, em tom queixoso, dizendo não haver a contrapartida de momentos seus de exclusividade em brincadeiras com os pais:

Não! Sempre a gente sempre brinca junto. Quando dá tempo.

Igor, 13 anos, conta que é muito ligado ao irmão, e quando fala sobre como é a relação dos dois, parece que ele se culpa por sentir raiva e brigar com o irmão:

(Chorando) Muito boa, eu gosto dele, ele gosta de mim. Às vezes quando ele tá no vídeo game eu dou uma brigada com ele, que não quer deixar eu jogar, mas depois a gente se entende e fica tudo normal.

Ao ser convidado a pensar se algo teria mudado na relação entre os dois após o adoecimento do irmão, Igor, sem perceber, revela sua decepção com o irmão, que deixou de ser o companheiro com o qual ele sonhara quando desejou ter um irmão:

Não, eu sempre continuei gostando dele. O problema é que ele não pode fazer mais tudo como a gente fazia antes, por exemplo, brincar na rua, assim, jogar bola, por causa do cateter mesmo e por causa que ele fica indisposto muito rápido. (Choro). É que quando eu falo dele, assim, eu fico assim. Não tem como. Não sei... (Soluços). Eu amo muito ele.

E num choro convulsivo, Igor é tomado pela súbita e perturbadora lembrança da fragilidade (provocadora de pena, tristeza e culpa) deste irmão pelo qual nutre sentimentos ambivalentes:

Quando às vezes eu aqui vinha visitar ele aqui no hospital, via ele deitado naquela maca tomando um monte de medicamento, isso me deixa muito triste.

Igor não vê consequências negativas no irmão e fala de sua expectativa que o irmão amadureça como um resultado positivo do adoecimento, como se a doença servisse de lição:

Agora depois disso (da doença) eu tô doido que ele desenvolva mais, fique mais sério agora, tá crescendo...

Depois disso ele vai ficar mais responsável, agora ele tá na fase de crescimento também, tá chegando NAQUELA idade (risinho), da preguiça, não quer fazer nada... E acho que ele não perdeu nada, continua sendo o mesmo.

Talvez um pouco de remorso por sentimentos hostis e o desejo de reparação possam estar presentes por trás da fala bastante emocionada de Igor, 13 anos, em relação ao que percebe de diferente em si após o adoecimento do irmão:

Não sei, a cada dia que eu fico, que eu penso nele eu fico gostando mais dele. Se eu pudesse eu ajudava ele de novo, se ele precisasse, quantas vezes fosse.

Márcia, 16 anos, procurando afastar qualquer culpa ou remorso depois do falecimento da irmã, diz não ter lembrança da ocasião do nascimento dela, apenas guarda o registro de que sempre foram muito unidas e do seu empenho durante o adoecimento:

Eu acho que eu fiz o... O possível. O que eu pude fazer, eu fiz.

Lara, 11 anos, se lembra muito bem do nascimento de seu irmão Lucas, 5 anos. Até então ela era a caçula com uma diferença de idade de cinco anos para o irmão anterior. Lara conta o que aconteceu como uma responsabilidade que lhe foi dada:

Eu que cuidava dele! Minha mãe me ensinava. Porque minha mãe saía, ela ia trabalhar, né? Aí eu que ficava com ele. Ficava cuidando dele. Dando comida pra ele, dando banho nele, ajeitando ele, botando pra dormir.

Lara continua precisando cuidar de Lucas para a mãe e acha que por isto o irmão é tão apegado a ela:

É que a gente é... Bem junto! Às vezes minha mãe sai. Aí eu fico cuidando dele. Às vezes eu dou o remédio pra ele...

Lara retruca quando ouve se ela seria um tipo de mãezinha pra ele. Ela não quer este posto de mãe:

A segunda (mãe)! Não me sinto assim. Me sinto como uma irmã. Normal!

Quando indagada como era a vida dela com o irmão antes de ele adoecer, se ela além de cuidar ela também brincava com Lucas, o rosto de Lara se ilumina e ela sorri ao responder, nostálgica:

MUITO! Brincava de pique-pegas. De pique-esconde. De carrinho... De boneca? Não, eu não gosto de boneca. A gente andava de bicicleta... Essas coisas!

Lara não gosta de boneca. Podemos pensar que talvez ela não tenha apreciado a responsabilidade de ter que cuidar do irmão, sua boneca viva, mas

apreciou ter um companheiro de brincadeiras. Agora, Lucas está preso à cadeira de rodas e traqueostomizado. E Lara conta como ficou a relação dos dois:

Ah...Mas ele é... É a mesma coisa. Ele brinca comigo, de fazer castelinho, de desenhar, de pintar...

Ele fala. Um pouco. Às vezes ele fala (como chamando): “– Mãe! – Pai! – Lara!”.

Ainda a gente brinca. Só que, assim, eu de quatro e ele também, brincando, andando pelo chão. Eu fico de quatro pra brincar com ele!

Tá tudo igual. Ele brinca comigo, eu brinco com ele.

Lara conseguiu encontrar um modo de não perder o companheirismo fraterno de Lucas que lhe assegura o lugar de irmã, e não mãe, de Lucas. Lucas tem o hábito de bater nas pessoas que interagem com ele. Lara diz que ele bate nela “*nem tanto, às vezes*”, mas ela não bate nele. Quando sua mãe vê que ele está implicando briga com ele e ele fica quietinho. Lara conta o que faz quando sente raiva:

Não bato porque eu sei que ele tá com um...Negócio na cabeça, né? Eu saio de perto! Antes eu dava uma palmada na mão dele, assim no braço, mas agora eu não posso...Porque eu não gosto de bater nele! Aí eu saio!

Em outro momento da entrevista, Lara deixa escapar uma possível decepção relativa a Lucas, que por alguns segundos desaparece do registro da fratria e quando reaparece é distanciado do grupo como se não fosse um deles. Quando precisa responder quantos irmãos eles são, ela pensa e responde:

Quatro. Um de 23, um de 16. Não, o outro é 18. E o outro de 16. (Pausa. E então Lara parece se lembrar de Lucas). E esse aí, de 5.

O sentimento de desqualificação da irmã por ela estar doente aparece na fala de Rui, 15 anos, que talvez, porque enciumado, tenha dado ao nascimento de Rosa a função de completá-lo, tirando-o da solidão de filho único. E então ele sentiu-se surpreso e decepcionado com a doença da irmã:

Eu não sabia que ela era doente. Acho que a gente convivia bem. Ela me completa e a gente se dava muito bem. Eu não percebia a gravidade das coisas, então eu sentia ciúme dela.

A condição de doente da irmã desagrada Rui, mas é através do outro que ele fala da vergonha que sente em relação a ela:

Eu tinha muito medo de ela ser discriminada, eu não ia suportar isso. Eu não deixo nenhum amigo meu discriminar ela. Não gosto quando olham de forma torta pra ela na rua por causa da careca e porque ela é doente.

Ana, 11 anos, também sente vergonha da irmã Alice, embora não possa confessar. Ana quer ser doutora, neurocirurgiã, e gosta de vir ao hospital guardando esta fantasia protetora de que está e estará do outro lado da mesa do consultório:

Eu gosto. Porque tem muita gente defi...Deficiente. (Fala como se tivesse decidido assumir a palavra). Não tem? Tem gente que fica re... Nossa tô muito gaga. (Se enrola). Tem gente que fica debochando. Eu não acho graça, porque eles já estão bem graças a Deus, eles só tem um problema que a gente não sabe qual o problema, mas assim, acho que a gente tem de respeitar a vontade do outro. Se a gente quer ser respeitado, a gente tem que respeitar o outro, eu acho assim.

Ao ser indagada se alguém já havia debochado de sua irmã, Ana pensa e diz:

Não... Já debocharam do meu pai, porque ele tem os olhos tortos, ele é vesgo. Outro dia eu tava lá, né, e meu pai tá di, fica ditando... (Se enrola para falar candidatando a um cargo político). Só que aí, uma moça, começou a xingar a minha tia lá e aí a minha prima pegou e falou: “– É, você não sabe e fica falando. Aí ela pegou e falou: “ – Ó, fala praquese seu X (o pai de Ana) lá, que com aqueles olhos tortos dele não vai adiantar nada, eles vão perder!”. Ai que raiva! Eu quase respondo, mas é que ela é mais velha, aí eu deixei pra lá. Aí chegou uma moça lá sem dentadura, que depois eu até falei com a Y (amiga), chegou lá sem dentadura e falou assim: “ – Ah, agora é 11”. Aí minha tia falou: “ – Vai botar uma dentadura pra depois falar comigo!”. Eu falei muito sobre isso com a Y. Mas da minha irmã, nunca... Já falaram, os meninos na escola.

Ana precisou contar esta longa estória para conseguir chegar ao assunto da discriminação da irmã e dela mesma, por ser irmã de uma deficiente:

Não lembro o que eles falaram. Ai, tia, é porque eu... Quando eu faço prova gosto de sentar mais perto da tia, aí eles ficam com ciúmes, aí eles pegam e começam a falar da minha irmã: “ – Ah, o meu irmão não tem problema de vista... A minha irmã não tem problema...”. Ah, me dá uma vontade que eu até choro. Ah, eu não sei, o meu coração fica tão pequetinho, vai se apertando... Dá até nervoso.

Quando Ana diz o que acha de ter uma irmã deficiente, fala, através de negativas, do quanto isto a incomoda, do quanto ela teme ser vista como deficiente também e de como isto atinge o seu afeto pela irmã:

Eu...Eu acho normal, porque pra mim ela não vai me afetar, ela pode estar dentro da minha casa que eu não tenho nada com isso. Eu gosto e vou gostar dela como eu gosto, por exemplo, da minha irmã, eu tenho uma irmã deficiente e a outra não. Eu gosto dela do mesmo jeito que eu gosto da outra. Eu não acho, não tem importância de nada. Pra mim ... (Gestual de sem importância). Se é ou não é... Eu não vejo deficiência. Ela te... Ela teve, ela teve até um...Um...Ah, não sei como é que fala...Deficiência visual, não é, que fala? Que enxerga menos? Então. Ela

tem esse problema, mas sempre que ela pede alguma coisa eu faço. Porque eu não acho certo, assim, você, por exemplo, você é uma deficiente, você não vê, você tá balançando uma bengalinha, igual eu vi a moça lá no outro hospital, passando, e a outra entrar na frente dela. Eu não acho certo, porque eles sabem que ela tem deficiência e fazem isso. Igual minha irmã, ela não olha pros lados, não, ela sai andando, mas ela diz (em tom de reclamação): “– Ah vocês vão me cuidar?”. “–Não é por nada, não. A gente sabe que você tem esse problema, mas eles não sabem”.

E em tom de crítica, Ana conta como a deficiência de Alice traz transtornos para si e para a sua mãe que se mobilizam para defendê-la, já que Alice não o faz:

A minha mãe outro dia quase caçou briga com ela lá. Porque ela tava no banheiro lá do restaurante. Aí a moça tava com a porta aberta, só que com a luz apagada e uma bolsa pendurada na porta. Como a minha irmã não enxerga direito, ela abriu a porta. A moça pegou, saiu, não sabia e pegou: “– Ah, você não enxerga, não?” Aí saiu. A Alice não fala nada, né? Saiu, depois falou pra minha mãe assim: “– Ah, essas meninas não prestam atenção em nada”. Minha mãe pegou e falou: “– Claro, ela tem problema de vista! Eu: – Mãe, a senhora toma cuidado. A gente sabe o que ela tem, mas eles não sabem, né?”.

Ana tem ciúme desta irmã que, por ser doente e deficiente, disputa com ela, a caçulinha temporã da casa, a atenção da mãe. E desqualifica a irmã apontando suas dificuldades enquanto triunfa sobre ela:

Ela terminou o segundo grau, mas com o problema da vista dela não dava pra ela fazer a faculdade. Ah, eu não sei, acho que ela não queria fazer, sabe por que? Porque ela não queria nem estudar! Disse ela que as coisas eram muito difícil. Ela roia as unha dela toda. Em vez de ficar lendo ela roia tudo. Agora já tá enorme.

A gente conversa. E ela não tem facebook, aí eu deixo ela conversar. E eu ambuí ela a ser líder, não ligo. A gente brinca de baralho, de uno. Ela não tem facebook porque ela não gosta! Assim, ela tem medo de hackerarem o dela. Aí eu falo: “ – Deixa de ser boba, aí faz outro!”. Mas ela não quer. Ela quer mexer no meu.

Ana sente ciúme da atenção que Alice recebe da mãe, e ela não, mas não quer demonstrar, principalmente para Alice. Ana diz não ficar com raiva quando Alice tem mais atenção que ela. È através de sua vida social (que a irmã não tem) que Ana se defende da rejeição sentida, aproveitando, também, para triunfar sobre a irmã:

Não, nem nunca. Eu por mim vou pra casa dos meus colegas, meus colegas vão lá pra casa...

O que parece que Ana sente, embora não saiba, é que teve roubado, por Alice, dez anos mais velha, o seu lugar dinástico de filho caçula. Teve roubado o

olhar amoroso e a atenção de sua mãe. É este lugar que lhe é devido que Ana persegue incansavelmente. Ela demonstra isto nas tantas vezes em que ela se coloca como pequetitinha. Demonstra quando ela enumera as idades dos irmãos, bem mais velhos, e diz, sem esconder o contentamento:

Nossa, eu sou a... Menor... Da família.

Ana demonstra seu ressentimento principalmente quando fala de sua relação com Alice:

Ela me trata normal, como uma irmã mesmo. Ah, não sei explicar...Assim, fala, brinca, sabe?

Não briga. Só de vez em quando, porque a Alice é muito mal humorada. Aí dá raiva de vez em quando. E ela fala igual bebê.De vez em quando ela fala. Pra me irritar!

E Ana responde porque se irrita quando Alice fala igual bebê:

Ah! Porque... Ai! Dá raiva! (Trinca os dentes). Já basta o X (nome do sobrinho) falando igual bebê!

Ana recebe com naturalidade a pergunta que a coloca no lugar desejado: “E você, que é o bebê da casa?”. Ela responde:

Só o meu pai que me dá confiança. E a Áurea. A Alba também não dá muita, não. E a Alice. A Alba neeeem liga. Ela quer só que toma conta do filho dela. Ele tá na fila dele porque criança não faz nada. Pra você ver... Não faz nada!

6.4.5 Representações sobre Perdas

As crianças referem várias perdas a partir do adoecimento do irmão (na vida pessoal, na familiar, na social, na escolar). Elas vivem vários lutos, manifestando de forma mais clara ou menos clara as suas inseguranças (no mundo, no amor dos pais e em si mesmas) frente a mudanças tão significativas. Há muitas queixas sobre a perda da atenção e do amor dos pais, percebidos como distantes fisicamente e/ou emocionalmente.

Ana, 11 anos, não se lembra muito bem da época em que sua mãe ficava internada com Alice no hospital. Ana tinha 4 anos e faz questão de dizer que era muito pequena. Conta que na época da cirurgia a família toda veio e ficou na casa de uma senhora, bem perto do hospital. Ana não sabe dizer se esta pessoa, que já morreu, é parente dela. Diz que o hospital forneceu atestado para ela e o irmão

apresentarem na escola e eles ficaram um tempo aqui. Porém, quando Alice veio fazer outros tratamentos (QT e RXT), ela não veio:

Aí não. Quando ela foi fazer esses tratamentos a gente ficava lá com meu pai e minha mãe vinha no carro sozinha. Aí eu ficava com minha irmã e minha mãe vinha com meu pai. Eu ficava com a maior de idade. Com as duas. Ela cuidava de mim. Ela só é um pouco braba, mas tá bom.

Quando indagada se a mãe passava muito tempo longe de casa, Ana diz que sim e apesar de não sabe dizer quanto tempo, sabe que era muito:

Ah, passava!

Ah, pra mim era, porque eu era pequenininha, né?

Sentia falta. (Risinho). Mas o que é que eu posso fazer?

Ana se mostra um pouco confusa quanto à dimensão da ausência física da mãe nesta época e demonstra um conformismo quanto ao que aconteceu no passado:

Eu entendia. Eu aceitava, não lutava. Agora, eu não tenho certeza porque eu acho que vinha sim, só que eu ficava na dona X (aponta para o lado) enquanto minha mãe passava o tempo aqui.

Estas lembranças não mobilizam tanto Ana quanto a falta que ela sente de sua mãe no presente. Porém, não se trata de ausência física, mas sim emocional:

Ah, minha mãe quase não dá confiança pra mim, não! Não sei por que! Ai... Sei lá! Não dá confiança, assim. Ela leva a Alice pra X (município vizinho ao seu), não me leva... Vai passear com a Alice, não me leva...(Tom de lamento). Só de vez em quaaaaando ela me leva, Mas é difícil!

Ao refletir se achava que Alice tinha um tratamento especial, Ana diz:

Eu acho. Mas eu não tenho ciúmes, não. (Risinho). Ah! O meu pai sempre falou que era por causa da doença que a Alice teve. Só. Eu falei pra ele: “– Teve, pai, não tem mais!”. Eu falo, mas não adianta!

Não, eu não tenho ciúme! Nem ligo! (Dá de ombros).

Logo Ana confessa que sente *um pouquinho* de falta que sua mãe lhe dê confiança. Todavia, parece que esta mãe que Ana busca ficou presa no passado.

Quando após falar sobre o que sabe sobre o câncer, Márcia, 15 anos, aproxima a impessoalidade da doença à pessoa da irmã, ela se emociona expondo seu desamparo:

Eu fiquei muito nervosa, chorava muito, minha cabeça mudou, assim, pra mim, o mundo tinha acabado, assim.

E então Márcia fala de como importantes perdas sofridas, de um objeto de amor - o pai, e da ilusão da imortalidade, fazem desmoronar a construção que tinha do mundo:

Ah, porque a minha mãe separou do meu pai cedo, só tinha minha mãe, aí, pra mim, cara, meus irmãos pra mim é tudo, tudo mesmo. Minha família, minha mãe é tudo pra mim. Então, pra mim o mundo tinha acabado, quando eu descobri. (Silêncio). Assim, eu mesma, eu senti medo. Medo. (Silêncio).

Na verdade, assim, até hoje eu tenho medo, que aconteça alguma coisa com ela, assim, que imagino não vai acontecer, assim, ela precisar de uma cirurgia e ela morrer, entendeu? Tenho medo dessas coisas.

As crianças sentem falta da vida que tinham, sentem falta do mundo que conheciam e no qual se reconheciam:

Márcia, 15 anos, sente falta da sua vida de antes, vida de filha e de adolescente:

Eu só arrumava a casa, ia pra escola e pronto, não tinha muita responsabilidade como eu tô tendo agora. É bom quando ela (a mãe) tá em casa porque eu tenho um pouco de sossego, da Marta (a irmãzinha da qual toma conta), e também, assim, quando ela não tá em casa eu quase não saio, não vou sair pro shopping com minhas amigas... E quando ela tá em casa, eu já saio um pouquinho, nem que seja pra distrair a mente. Quando ela não está eu tenho uma vida de mãe.

Márcia diz achar muito ruim ter de levar uma vida de mãe aos 15 anos. Ela, que está agora namorando sério, associa esta condição à castração de seus desejos relativos à maternidade e ao perigo do exercício da sexualidade com o namorado:

Eu acho que isso é pra eu não procurar ter filho cedo. (Ri).

E Márcia demonstra o seu repúdio a este papel de mãe que ela precisa, sem querer e sem saber, desempenhar:

O difícil é quando ela fica doente, que ela só fica querendo a minha mãe, fica chorando querendo a minha mãe, e quando, assim, a minha mãe fica internada com a Maria e fica muito tempo longe dela, também é muito difícil cuidar dela, que ela fica sentindo falta delas duas, e aí às vezes ela não dorme direito... Nessas horas eu não sei nem o que fazer. Às vezes eu desço pra casa da minha tia, levo ela pra casa da minha tia, que ela é muito apegada à minha tia. Às vezes eu desço pra lá, durmo lá, pra ver se ela pára mais com a chatice dela.

Márcia diz que às vezes fica zangada com esta situação de ser “mãe” e quando isto acontece:

Eu fico na rua, fico lá embaixo, lá na porta lá de casa, e aí a raiva passa um pouco.

Márcia, 15 anos, lamenta o isolamento social forçado e diz o que ela precisa no momento:

Ah, eu sinto falta das minhas amigas, das minhas amizades.

Márcia vive o conflito de ter que garantir, ao mesmo tempo, o seu lugar de filha desejada junto à mãe e a sua vida de adolescente só recuperada quando a mãe volta para casa. Ela quer estar com as amigas, mas também precisa se sentir importante para a sua mãe:

Eu acho que ela espera mais de mim, mais coisas. Porque, assim, quando ela tá em casa, eu não fico dentro de casa, não. Eu faço as minhas coisas, desço, assim, aí eu acho que ela sente um pouco falta de mim, porque ela fica lá no hospital e eu fico em casa. Acho que ela sente um pouco de falta de mim, aí ela quer que eu fique um pouco mais com ela, essas coisas, assim... Às vezes eu divido, assim, fico um dia com ela, um dia lá embaixo, às vezes eu fico junto com ela, um pouco lá embaixo, eu tento assim dividir.

Márcio, 16 anos também acredita que a mãe sente falta dele e das irmãs quando está com Maria no hospital:

Acho que ela sente falta.

Já Lara, 11 anos, quando conta como ficou no período que sua mãe estava internada com o irmão prefere minimizar a falta sentida e valorizar o que tinha:

Fiquei com o meu pai... Aí, uma vez eu fui pra São Paulo, na casa da minha tia. Fui passar um dia lá. Foi bom. Sentia falta dela às vezes, porque eu via ela. Ela vinha em casa.

Igor, 13 anos, revela que tinha bastante atenção dos pais antes de o irmão adoecer:

Ah, antes sim! Mas aí depois que veio esse problema no Ivan começou a mudar um pouco. Mas depois eles vieram, conversaram comigo, disseram que iam ter mais compromisso com o Ivan do que comigo, que não era pra mim ficar triste com isso, aí eu fiquei tudo normal. Tinha vezes assim que eles vinham trazer o Ivan pro hospital e eu tinha que ficar na casa da minha avó. Aí, assim... Eu ficava preocupado. Aí minha mãe ligava e falava que tava tudo bem... Aí eu ficava sentindo falta... Era falta o que eu sentia...

Rui, 15 anos, diz ter sofrido muito nos períodos de ausência da mãe. É chorando e com expressão angustiada que fala de seu desamparo:

Eu tinha muito medo quando eu tava em casa. Tinha medo que alguma coisa pudesse acontecer. Eu sentia uma coisa no peito, eu não sei dizer o que era. Era um aperto no peito e uma sensação... Uma pressão, uma sensação de que alguma coisa ia acontecer, mas eu não sabia o que, nem com quem.

Eu falava disso pra minha namorada. Tinha um amigo que eu conversava, uns colegas que eu conversava uma coisa ou outra, mas não tinha nenhum adulto pra conversar.

Márcio, 16 anos, é enfático ao responder que ele e as irmãs não recebem da mãe os mesmos cuidados que recebiam antes:

Não! Não, porque minha mãe tá sem tempo, né? Até por causa disso, tem que entender, porque ela trabalha antes e só cuida da minha irmã. Precisa... Sinto falta (da mãe). Fica eu, minha irmã, eu mais as duas, em casa. A minha tia sempre tá ali perto da gente, pra conversar, pra olhar se tá tudo bem. A gente mora pertinho da casa dela. A Marta, a menorzinha... (Pausa). A menorzinha fica muito chorando: “- Mamãe, mamãe!”. Acho que sente falta, sei lá.

Márcio se defende da falta que a mãe lhe faz procurando afastar-se emocionalmente dela:

Eu era muito apegado à minha mãe, e saí um pouco. Via a minha mãe todo dia, agora só vejo no fim de semana, e é difícil porque ela trabalha, chega lá segunda.

Márcio conta, com certo gosto de vingança, como a irmãzinha reage quando a mãe aparece em casa:

Ela vem e a Marta fica olhando... (Expressão de estranhamento). Esperta... (Ri).

Márcia, 15 anos, diz sentir bastante falta da mãe quando esta fica internada com a irmã, e conta o que faz quando sente esta falta:

Ah...Ah.. Eu fico...Eu fico em casa mesmo. Eu tento ligar pra ela, falar com ela, pra poder me sentir melhor.

Júlio, 8 anos, também sofre a ausência da mãe quando ela fica no hospital com o irmão:

Quando ela vai pra lá, aí eu fico lá na casa da minha tia. Aí eu... (Os olhos se enchem de lágrimas). Sei não... (Triste. Interrompe a brincadeira.).

Júlio diz que a mãe já ficou muito tempo com o irmão no hospital. Ele fica com saudade e na verdade não consegue entender por que ela se ausenta:

Entendo, não... (Triste). Porque tem que fazer exame dele direto...

Júlio, chorando, conta o que mudou em sua vida:

Mudou. Mudou numa coisa que eu fiquei muito triste. Porque minha mãe ficava aqui e eu ficava lá.

Júlio parece inseguro quando, após silenciar-se, responde que sim, a mãe ia visitá-lo de vez em quando. Quando indagado se na época da internação ele sabia

quando a mãe iria voltar, se sabia que ela ficaria só um tempo, Júlio só consegue pensar no futuro que vai colocar um fim a estas ausências da mãe:

Quando coisar aqui a gente vai simhora ficar lá. Mas tem que vir todos os dias pra coisar o exame dele.

Mesmo quando os pais estão presentes fisicamente em casa, isto não é garantia de que estejam disponíveis para cuidar dos seus outros filhos:

Ana, 11 anos, se queixa muito que a mãe não se ocupa dela, como já vimos. Júlio, 8 anos, se queixa que sua mãe bate muito nele se ele não cuidar do irmão e fizer o que o irmão quer.

Márcio, 16 anos, conta como era a vida em casa e o que sua mãe fazia e que não está fazendo mais:

Conversar... Hoje não tem muito tempo de ficar conversando. A gente ficava sem ter preocupação em casa, essas coisas...

Márcia, 16 anos, fala das privações de amor, cuidado e segurança sofridas por ela e pelos irmãos perante a mãe enlutada pela morte da filha:

Minha mãe ficou totalmente diferente. Não é mais a mesma como ela era antes. Porque assim, ela brincava muito com a gente. Ela conversava muito com a gente também. Agora é totalmente diferente. Ela não fala comigo... Fala, mas não... Conversar, a conversa não é como era antes. Até a brincadeira dela não é mais como antes. Era assim, tudo que a gente fazia, assim, pra tudo era brincadeira, era alegria. Ela pegava a gente, várias vezes. Pegava a gente e botava no colo dela. Brincadeira assim... (Chorando).

Às vezes ela fica triste, às vezes ela tenta esquecer, mas não consegue, né? Às vezes ela fica alegre, às vezes fica triste.

Márcia parece não suportar a ausência emocional e as oscilações de humor da mãe já que precisa dela inteira para ajudá-la a suportar a própria dor. Parece sentir ciúmes quando sua mãe se entrega tanto à irmã morta quanto à irmãzinha:

Essa semana, por exemplo, tava chorando, passou a semana todinha chorando de saudade, mas... (Pausa). Até minha irmã de 2 anos sente falta dela. A gente falou pra ela que a Maria tava lá no céu com Papai do Céu, que Papai do Céu tava cuidando da... Da Maria.

Às vezes a minha mãe fica com muita ignorância com a Marta. Às vezes. Aí, às vezes não. Às vezes ela fica cheia de frescura com ela.

Márcia foi a única criança entrevistada depois de a morte atingir a família. Ela, agora com 16 anos, conta com detalhes e buscando palavras para expressar e entender o que houve nos últimos dias que antecederam a morte de sua irmã:

Assim... Foi... Foi assim... De repente. Ela tava... Foi assim... A gente tava em casa, todo mundo bem. Ela tava brincando, né, ela tava... Tinha parado de andar. Aí tava na cama. Na cama, deitada, assistindo... Aí, do nada ela começou a sentir falta de ar. Aí teve de trazer ela pro INCA. A gente conseguiu né? Ligou pros bombeiro, aí ele foi lá, levou pro hospital mais próximo. Aí depois fez a transferência, trouxeram pro INCA. Aí fizeram aí, né? Ela... Ficou bem, né? A falta de ar passou, aí ela voltou pra casa. Aí uma semana depois ela sentiu falta de ar de novo. Aí teve que levar... Aí minha mãe ligou pro bombeiro. Aí os bombeiro falou que queria falar com ela. Aí falando com ela, aí ele falou com minha mãe que... Pelo telefone, que ela não precisava de bombeiro, que ela está bem. Não precisa ser encaminhada pra lugar nenhum que ela está bem. Aí minha mãe virou pra ele e falou assim: “- Como que ela tá bem se eu tô vendo aqui minha filha morrendo, com falta de ar, e você ainda vem me dizer que ela tá bem?”. Brigou com ele lá. Aí levou pro hospital de novo, aí trouxe pro INCA. No dia seguinte, umas, eu acho que era umas oito horas da manhã, trouxeram ele, ela pro INCA, aí começou a passar mal, aí foi aumentando com falta de ar, aí a minha mãe, (Choro) minha tia, teve que vir pra cá. Aí minha tia ligou dizendo que ela não ia aguentar vir aqui ver ela, que ela tava muito ruim. Aí quando deu uma hora da manhã minha tia chegou em casa sem ela, falando pra gente que ela tinha morrido. (Choro).

Márcia fala deste lugar, que sabemos ser necessário no processo de luto, de ausência e de presença da irmã morta:

É muito difícil, né? Porque.. Tudo lá em casa lembra ela. Muito difícil. Exemplo, assim, se eu vou passear, sair pra algum lugar, shopping, cinema, eu lembro dela. Se...Se eu tô brincando com a minha outra irmã, de...2 anos, eu lembro dela. Até quando eu tô assistindo televisão, às vezes passa, assim, algum desenho que ela gostava, eu fico lembrando dela. (Muito choro).

Eu agora, esses dias, é... Agora eu tô (dormindo bem), mas na primeira semana, nas duas primeiras semanas, eu não dormia direito, não. Só pensando nela.

Aí teve uma vez que eu tive um sonho com ela, ela falando pra mim, ela falou pra mim não olhar no rosto dela, né? Eu tava lá sentada na cadeira, aí ela veio assim andando na minha direção e falando pra mim que ela estava bem, que não era pra mim me preocupar com ela e ninguém. Que ela estava bem. Mas eu não olhava pro rosto dela. Mas eu sabia que era ela que tava falando.

Márcia, 16 anos, diz que ela e o irmão Márcio (agora com 17 anos) não conversam muito sobre Maria, mas que o relacionamento deles melhorou:

Assim... A gente, tipo assim, a gente conversa, mas.... Não é muito, não. Ele fala que sente muita falta dela, mas às vezes quando ele olha uma foto dela dá vontade de chorar, mas ele não chora porque... Ele fala que tem que ser forte por causa da minha mãe. Ele tem que dar muita força pra minha mãe. Aí ele não chora quando lembra dela. Ele falou que sente muita falta.

A gente ficou... A gente ficou mais amigo. A gente se uniu mais.

Quando indagada se teria pensado em vir conversar com alguma psicóloga do hospital, Márcia fala sobre sua sensação de abandono e sobre o sofrimento que percebe também nos irmãos:

Pensar, eu pensei, né? Mas... Eu pensava assim... Que... Se ela morreu... Acho que, aí eu pensava que eles não deixavam a gente vir aqui falar com vocês. Alguma coisa assim, entendeu? Até minha irmã de dois anos ficou muito agressiva. Quando ela, ela perdeu a Maria, ela ficou muito agressiva. Todo mundo ela batia, ninguém podia falar com ela que ela ficava batendo nos outros. Meu irmão... Ele... Ele ficou um pouco diferente também. Ele ficou... Mais agressivo. No começo ele ficou muito agressivo com a gente, a gente não podia nem falar com ele, que ele ficava na agressividade. Agora que ele mudou um pouquinho. Mas, ainda continua ainda agressivo.

Após ter vivido a doença e a morte de sua irmã, Márcia ainda não consegue entender o que aconteceu, e gostaria de entender:

Na verdade, eu ainda não consegui entender. Só o que eu entendi dela (da doença) foi que ela... Entrou, chegou na minha vida e simplesmente levou minha irmã. Só isso que eu entendi, mas... Mas entender, entender mesmo, realmente mesmo... Eu sinto falta, sim (de entender). De saber o que é, por que vem, por que tem, por que existe. Por que algumas têm, algumas não têm, outras pessoas têm algumas pessoas não têm. Então, eu sinto muita falta disso, de saber o porquê, de entender.

O contato com a morte provocou em Márcia uma mudança incompreensível para ela, da ordem do indizível. Ela diz ser a mesma com sua mãe, irmãos, namorado, mas ela acredita que a morte da irmã lhe trouxe mudanças, que não sabe dizer quais:

Nem eu sei. Mas acho que mudou muito.

Após esta morte, Márcia parece anestesiada em relação às duas outras perdas dolorosas relatadas na primeira entrevista, as ausências do pai e da irmã mais velha, ao mesmo tempo em que valoriza a presença da família:

Não sei se ele sabe (da morte da irmã). (Pausa). Muito tempo que eu não vejo ele, nem falo com ele. Nem lembro mais a última vez que eu falei com ele. Não sinto falta. Dela, não sinto muita falta dela, não, porque ela veio aí ano passado. Aí foi embora, ela veio em agosto, foi embora só em novembro. (Há três meses e estava presente na ocasião do falecimento de Maria). Aí nem tô com muita falta dela, não. Minha tia também veio. Aí ela veio, mas passou só quinze dias, só. Quando ela veio, a Maria não tinha falecido, não. Aí veio, ficou um tempo, aí depois... Ficou quinze dias, depois foi embora. Ela foi embora, minha irmã ainda ficou.

Apesar da clareza do sofrimento por suas perdas, as crianças podem demonstrar dificuldade não somente de falar como também de pensar em si

próprias e em suas necessidades no presente. E quando elas imaginam o futuro, querem afastar a sombra da doença para terem sua vida e seus sonhos de volta.

Igor, 13 anos, nega a ocorrência de distúrbios de sono, apetite, humor ou doenças em si mesmo desde o adoecimento do irmão:

Eu não. Só no dia que fui doar pra ele, por causa da anestesia eu fiquei bastante enjoado, aí eu falei com o enfermeiro e ele falou que era efeito da anestesia mesmo, que deixava enjoado. Tô levando a vida tudo normal, agora que vai voltar o período escolar, vai ser tudo normal.

Aliás, nas duas entrevistas Igor por diversas vezes se ancora em um discurso de normalidade (“foi tudo normal”, “tá normal”, “me sinto normal”) que pode ser entendido como uma tentativa de distanciamento do tema em questão, uma maneira de encerrar o assunto, já que esta normalidade é mais desejada do que realmente percebida. O discurso da normalidade defende Igor de sua ansiedade, pois aquilo que não está normal é muito ameaçador para ser encarado.

Igor, 13 anos, nega achar que tenha perdido algo ou achar que esteja precisando de alguma coisa para si no momento:

Não (Silêncio). Tá tudo normal. Se ficar tudo como eu tenho hoje, pra mim tá ótimo.

Todavia, Igor consegue responder o que acha que seus pais e seu irmão precisam, a união dos pais, deixando claro seu sofrimento decorrente das brigas entre os pais, que podem resultar em temida separação do casal:

Muitas das vezes minha mãe fica triste assim com as coisas que o meu pai faz, e meu pai fica triste com as coisas que a minha mãe faz. Acho que esses dois estão precisando de um pouco mais de união, que eles estão, assim, ficando muito separados. Eles não se abrem, fica tudo quieto... Eu queria que tudo voltasse como era antes, os dois sempre unidos, sempre juntos. É, eu acho que depois (da doença do irmão) mudou um pouco...

E no aspecto positivo que eu acho é que tudo vai dar certo e a vida vai voltar a ser como era tudo antes, tudo normal. Eu quero que tudo volte ao normal, mas eu não sei como vai ser. O que eu mais quero é que tudo volte ao normal.

Igor, 13 anos, permanece muito emocionado durante toda a entrevista, fazendo grande esforço para controlar o choro. Igor nega achar que precisa ser forte, mas parece desejar conseguir esconder (como imagina que o pai faz) que não é tão forte quanto gostaria. E explica seu comportamento de guardar para si suas emoções e também de procurar contê-las:

Eu queria ser que nem meu pai, porque ele não chora! É difícil!

Igor, 13 anos, diz ser calado, não tem o hábito de conversar sobre seus problemas. Não conversou com ninguém sobre seus medos e sua tristeza referentes ao adoecimento do irmão e explica o que faz nas horas de tristeza:

Fico no meu quarto. De vez em quando, que minha avó mora atrás da minha casa, eu vou lá pra casa dela.

Na segunda entrevista Igor, 14 anos, consegue dominar mais suas emoções, embora nem sempre contenha o choro. Continua negando a ocorrência de distúrbios psicossomáticos. Quando é convidado a pensar em como se sente agora, já que na entrevista anterior se mostrou muito emocionado em relação ao irmão e dissera ser calado, ele responde:

Assim... Por ele, nada, os exames estão ok. Dele, agora está tudo bem. Mas assim, eu continuo do meu jeito, não gosto de ficar, assim, me abrindo com os outros, eu gosto do meu jeito assim calado, não gosto muito de ficar falando da minha vida pros outros.

Embora Igor já tivesse dito, na primeira entrevista, que gostaria de ter o estilo calado do pai (podemos ler que deseja ser como o pai, parecido com o pai e reconhecido como tal) não teve a menor dificuldade em se abrir, nas duas entrevistas, sabendo aproveitar a oportunidade de falar e de ser ouvido.

Márcio, 16 anos, não consegue expressar o que está diferente para ele. Depois de um longo silêncio, ele diz:

Não sei. Só essa preocupação mesmo. Tô aqui pensando...

Márcio também não consegue pensar em algo que ele precise no momento:

Acho que nada.

Márcio adia para o futuro os seus desejos:

Eu imagino a minha irmã curada, né, dessa doença... Minha irmã curada. Eu estudando, me formando em alguma coisa, que o meu sonho é me formar. E... Sei lá...

Márcia, 15 anos, também imagina um futuro sem doença:

Ah, imagino que minha vida vai estar melhor do que está agora, né? Não vai ter mais doença, não vai ter mais câncer, acho que vai estar bem melhor. Acho que ela está reagindo bem ao tratamento... Não... Ela se esforça bastante pra ficar boa, ficar legal... Ela tá ficando bem, tá melhorando.

Após a morte da irmã, Márcia, 16 anos, procura trazer o futuro para si:

Eu pretendo seguir a faculdade. Ainda não decidi qual. Mas eu sei que eu quero fazer faculdade. Quero garantir meu futuro, né? Ter... Profissão, né? Direitinho.

Rui, 15 anos, ao dizer como imagina sua família no futuro, nas entrelinhas fala de como esta família no presente está abalada e atravessada pela doença:

Primeiro, muito feliz. Com problemas, claro, porque toda família tem problema. E sem... Parar de vir ao hospital, todo mês no hospital. Todo mundo unido, sem mágoa... (Pausa). Uma família completa. Entendeu? (Pausa). E lembrar o passado? Claro, não pode esquecer, mas daqui pra frente só melhorar. Cada ano melhor. Só isso.

Ana, 11 anos, não tem expectativa de que a irmã fique livre do hospital, embora diga que ela está curada do câncer:

Ah, eu acho que... Porque ela sempre vai ter que estar aqui porque ela tá regulando um hormônio. Aí, então, ela vai ter sempre que estar aqui, mas eu penso que ela vai estar bem, se Deus quiser. E Ele quer!

E Ana, que tantas vezes precisou, junto com a mãe, acompanhar a irmã ao hospital, agora faz das suas idas ao hospital uma espécie de laboratório teatral:

Eu fico com o meu pai. Só que hoje minha mãe resolveu me trazer, porque não tinha aula. Eu quis vir! Eu fui a primeira a falar: “- Mãe, eu quero ir!”. Eu acho que é porque quando eu crescer eu quero ser doutora. Eu quero ser neurocirurgiã. Mas eu comecei a querer depois que a Alice operou. Pra ajudar a salvar a vida dos outros... Por isso que eu quero ser.

6.4.6 Representações sobre Ambiente e Mudanças

O ambiente familiar (afetivo, físico, socioeconômico), assim como o ambiente social e o escolar, podem ajudar ou dificultar a criança neste momento de crise precipitado pelo adoecimento do irmão. As crianças percebem mudanças em si mesmas e no ambiente onde vivem. É interessante que até mesmo as mudanças que podem eventualmente considerar como ganhos, como o amadurecimento e a união familiar, têm uma perda como pano de fundo.

Ana, 11 anos, além de Alice, 21 anos, tem duas irmãs (32 e 30 anos) casadas e um irmão de criação, de 18 anos. Alice mora com a avó paterna. Ana mora com os pais e o irmão, mas este não a ameaça, não é fonte de ciúme, já que tem uma relação bastante difícil com a mãe:

Ele é de criação, mas minha mãe quase não dá confiança pra ele, não. Minha mãe não fala com ele!

Ana diz que Alice foi morar “há um tempão” na casa da avó paterna:

Porque ela adora limpar a casa. Aí ela acorda de manhã cedinho e já tá limpando a casa da Vó. Ela foi porque a Vó começou... Aí ela mandou a empregada dela embora. Aí a Alice pediu para trabalhar. E Ela começou a ter mais intimidade com a minha avó. Aí a Vó chamou ela pra morar lá e ela foi. Ela trabalha lá e mora lá.

Ana não estranha que sua irmã tenha ido ser empregada na casa da avó delas, enquanto ela mesma sonha em ser neurocirurgiã. Talvez Ana não tenha conseguido perdoar a irmã por ter-lhe roubado a mãe quando ela era pequena. E por continuar roubando a atenção da mãe, mesmo não morando com ela. Desde que Alice adoeceu, Ana sente como se tivesse ficado invisível para sua mãe.

Júlio, 8 anos, chegou há poucos meses, juntamente com os pais e o irmão, de outro estado. Diz que se mudaram por causa das brigas da mãe com uma tia que não morava com eles. Não sabe dizer o nome da cidade. Sua referência é um pé de caju. Júlio agora mora no Rio, cidade grande, na casa de parentes.

Porque lá minha mãe brigava com ela direto. Por isso que a gente veio pra cá. A gente morava na parte de cá, perto do pé de caju. E ela morava longe. A gente mora na casa da minha tia, ela paga todo mês. Meu pai trabalha e vai dando o dinheiro pra ela pra ela pagar a casa.

Júlio fala sobre a mudança na vida escolar. Ele não gostava da escola de lá e desaprendeu o que sabia quando se mudou e parou de estudar:

A minha escola era chata. A professora era toda chata, lá. Eu não tô estudando agora, não. Só para o ano. Lá, estava na terceira série. Na primeira... A gente veio pra cá e não deu pra estudar mais. Eu achei bom. Pra vir pra cá. Estudar cá, pra aqui. Não sei ler. Tava aprendendo, mas só que eu não sei mais, não. Quero aprender.

A rotina de Júlio mudou. Ele agora está sem escola, sem casa, sem mãe... E também sem irmão. Júlio sempre se refere ao irmão de modo distante:

Ela (a mãe) não trabalha, não. Ela só fica aqui no hospital mais ele. Eu fico na casa da minha tia, lá.

Júlio diz que sua tia cuida dele. E antes dela, ficou com estranhos:
Era a ... A...Deixa eu ver...A amiga. A cunhada dela, da minha tia.

Júlio diz que também toma conta do irmão (tendo que deixar que ele faça tudo o que ele quiser):

Minha tia diz que era pra eu cuidar dele quando minha mãe fosse sair.

Júlio responde com firmeza que não sabe cuidar do irmão e diz o que faz:

Faço nada, não. Só fico em casa mesmo.

E da mesma maneira como havia dito que não gostava de brigar com o irmão porque apanhava da mãe, Júlio também diz que gosta de ficar cuidando do irmão, parecendo não poder pensar no que quer, apenas no que deve querer:

Gosto. Porque se eu não cuidar, minha mãe me bate... Direto...

Júlio acha que o irmão vai ficar bom da doença e diz o que acha que vai mudar quando isto acontecer. Ele vai ter a mãe de volta em casa e quem sabe isto mude a vida dele também:

Vai mudar a vida da minha mãe. Que é pra ficar em casa.

Márcio e Márcia já estavam vivenciando outras perdas quando a irmã Maria adoeceu e isto dificultou ainda mais o momento que eles vivem agora. A família tinha se mudado para o Rio de Janeiro há cerca de dois anos, ocorrendo múltiplas separações. Deixaram para trás o pai, a irmã mais velha, a família extensa, a casa onde moravam, os amigos, as referências culturais. Segundo Márcia, 15 anos:

A gente veio pra cá assim, pra tentar, assim, uma vida melhor, tentar melhorar, porque lá não tava dando muito certo, então viemos pra cá pra tentar melhorar... Ela é separada do meu pai há um tempão, acho que vai fazer uns 6 ou 7 anos, não sei, aí eu acho assim, do nada assim ela falou, pegou, lá em casa toda vez assim que vai decidir uma coisa tem uma reunião, assim entre a gente. Aí ela pegou, reuniu a gente e falou que queria vir pra cá. Aí nós todo mundo concordou e aí a gente veio pra cá.

Os irmãos falam do pai ausente:

Márcio, 16 anos, tentando racionalizar suas emoções:

Pra falar a verdade, a gente não tem contato com ele. Quando a minha mãe separou dele, ele sumiu.

Márcia, 15 anos, mescla tristeza e decepção:

Quando ele separou da minha mãe, assim, desde da vez que ele separou da minha mãe eu nunca mais tive mais contato com ele. Por causa dele mesmo. Porque ele saiu, foi embora pra X (outro estado), a gente morava em Y (outro estado) e ele foi embora pra X. Aí depois que ele foi embora, nunca mais tive notícias dele...

Márcio e Márcia acreditam que o pai saiba do paradeiro deles:

Márcio, procurando se mostrar indiferente:

Acho que ele deve saber, mas eu não sei, não tive mais contato com ele.

Márcia, ainda tentando dar ao pai, e a si mesma, o benefício da dúvida:

Agora eu acho que ele está sabendo, mas quando a gente veio ele não sabia que a gente tinha vindo. Agora ele já deve saber.

Márcio conta por que não procuraram o pai:

Eu não! Não quero. Não quero, não. Maria queria. Só que, mas eu não quero, a Márcia não quer, minha mãe não quer.

Márcia, 15 anos, transpõe seu ressentimento e seu esforço em desistir do afeto do pai e da família paterna:

Ah, daquele homem eu não espero nada. Eu na verdade não gosto dele desde o negócio da minha mãe. Eu gostava dele assim, mas eu não gosto mais dele hoje como eu gostava antes, agora sinto mais raiva dele. Porque quando ele me batia, ele me deixava toda roxa e eu tinha raiva dele por isso. E também ele às vezes batia na minha mãe e eu também não gostava, não gostava. E por isso que eu não gosto dele. A família dele tá pra lá, eu não gosto muito da família dele não. Só tenho tio e eu acho que meu avô ainda é vivo, né? A última vez que eu vi ele eu tinha uns 7 anos e acho que ele ainda é vivo. A gente tinha tios, primos, tudo eu tenho lá, parente dele, lá.

Márcio e Márcia justificam a volta da irmã mais velha (filha apenas da mãe) para o estado de origem.

Para Márcio, 16 anos, a irmã trocou a família pelo namorado:

Porque tinha namorado, tava quase morando com o namorado e quis ficar lá.

Márcia, 15 anos, se mostra mais compreensiva e se permite lamentar esta ausência:

Ela veio pra cá passou um an..., Um mês e meio. E aí depois foi embora, voltou pra lá de novo. Ela tem 19. Já é casada, já tem marido, já tem filho, já. O filho dela vai fazer um ano, por isso que ela foi embora de volta. Eu sinto falta dela. Ela nunca foi de morar com a minha mãe, ela sempre trabalhou desde novinha, sempre gostou de trabalhar, então nunca foi de morar com a minha mãe não, mas quando a gente veio pra cá ela tava morando com a minha mãe.

Quando Igor, 13 anos, fala das mudanças percebidas na família, parece só haver espaço para o irmão doente:

Minha mãe ficou mais responsável assim pra cuidar do Ivan, sempre tá tendo muito cuidado. Se ele não quer tomar banho tem que pedir, às vezes implorar, pra ele tomar banho, porque ele fica com medo, por causa do cateter...

Mas meu pai, não, meu pai não mudou nada. Não sei assim, porque ele não se abre, ele é muito sério, não sei assim, fora de casa, assim, como ele fica. Às vezes quando ele quer, ele ajuda. Quando a minha mãe agora voltou a trabalhar, e agora só trabalha dois dias na semana, e ele fica em casa com a gente e é bem atencioso com ele, com o Ivan.

Igor percebe com tristeza e desapontamento o clima de hostilidade entre os pais, temendo que eles se separem:

Meu pai e minha mãe, eles se pegam, depois que o Ivan ficou ruim eles brigaram bastante, minha mãe falou que se não existissem eu e o Ivan... Porque agora tá difícil de conviver com o meu pai, agora ele tá de férias na empresa, e só sabe reclamar muito, é muito difícil, mas agora estão se entendendo melhor e eu acho que o comportamento deles dá pra mudar, comigo e com o Ivan. Agora com essas brigas eles estão ficando muito separados. Às vezes meu pai vai pra casa de um colega dele... Ainda bem que ele parou de beber! Mas ele vai pra casa do colega dele, assim, de manhã e só volta de noite, quando minha mãe fala com ele. Aí minha mãe fica triste em casa chorando, aí não quer ficar contando as coisas, se tranca no quarto, fica lá sozinha.

Ah, fico bem triste, porque eu não gosto de ver eles brigando. Da mesma maneira como eles não gostam quando eu brigo com o Ivan.

Um ano depois e mais contido, Igor, 14 anos, evita falar sobre a relação dos pais: *Tá bem. Mudou nada, não.*

As mudanças exigidas na rotina familiar terminam por afetar também as relações entre os demais irmãos.

Márcia, 15 anos, conta como os irmãos reagiram quando a irmã adoeceu:

A gente resolvemos se unir, orar bastante, pra tudo dar certo. A gente, meus irmãos, eu e meus irmãos, a gente sempre foi unido, sempre foi um ajudando o outro, mas depois a gente ficou mais unido ainda. Eu pelo menos tô tentando, mas não sei o resto...

Todavia, a ausência dos pais em casa e as dificuldades financeiras da família exigiram que Márcia e seu irmão Márcio tomassem as rédeas da casa, o que afetou diretamente a ótima relação que tinham anteriormente.

Márcia, 15 anos, fala sobre esta mudança:

A gente assim, o meu irmão, a gente às vezes tem um desentendimento, mas depois a gente se resolve.... Porque eu às vezes, ele assim... Eu arrumo a casa, eu faço as minhas coisas, aí faço todas as minhas coisas tudo direitinho, aí pego a Marta e desço, fico lá na rua. Aí ele às vezes fala que a casa tá bagunçada, que não sei o que, diz que não tá nada direito, aí eu fico falando pra ele fazer, coisas de boba. É porque ele acha que só ele que sabe arrumar a casa, aí fica dizendo que a casa tá bagunçada. Assim, ele arruma de um jeito, cada um tem seu jeito de arrumar a casa, aí ele fala que eu não sei arrumar a casa, aí ele fica falando isso. A gente não brinca, eu não brinco muito com ele porque ele não, quase assim, a gente não fica muito junto durante o dia, porque de manhã eu tenho que levar ela na creche e ele fica dormindo (com deboche)... Dorme até 10 horas! Aí quando dá 11 horas eu vou tomar banho pra ir pra escola. São 11:30. Aí quando eu vou pra escola são meio dia e quarenta e cinco até seis e quinze na escola e quando eu chego, ele já foi pra escola já, aí a gente quase não fica muito tempo juntos, aí não tem tempo de brincar.

Márcio, 16 anos, responde prontamente sobre o que ele acha que mudou na sua família:

Eu acho que... (Silêncio). Claro, houve um afastamento entre eu e minha irmã (Márcia)... Porque a gente era muito pertinho, muito próximo um do outro e agora separou um pouco.

A configuração dos dois irmãos no lugar do casal parental e a concomitante entrada de um terceiro, o namorado de Márcia no cenário, reaviva os sentimentos incestuosos e o conflito edípico. Márcia, 15 anos, conta:

Às vezes quando ele vai pra escola a gente briga. Por motivos bobos dele mesmo. Às vezes com ciúme, né, porque eu tenho namorado e aí eu mexo com a cara dele que ele tem ciúmes. Assim, o olhar dele diz, assim, e às vezes é por isso e a gente briga por bobeira. Porque na verdade, assim, eu e ele a gente sempre foi muito unido, nós dois fomos os irmãos mais unidos que tem lá em casa. Éramos, né? Porque agora ele fica lá de gracinha. Mas a gente, assim, eu e ele éramos muito apegados, muito apegados mesmo, então eu acho que é por isso que ele tem ciúme. Aí eu tento me aproximar dele, mas só que ele fica brigando, reclamando aí eu pego e me afasto dele. Por isso que a gente não é mais do jeito que era antes.

Márcio procura esconder seu ciúme justificando suas brigas com Márcia:

Minha irmã... Quando minha irmã tá comigo, com minha tia, minha mãe, ela se torna uma pessoa diferente, conversa e tudo, ela é legal, mas aí se tem outra pessoa do lado, no caso quando o namorado dela tá perto, ela se transforma, fica ignorante, muda de personalidade, né? Sei lá, não gosta muito de falar. Acho que, sei lá, ela devia saber separar as coisas. Falou pra falar, falei!

No começo não fiquei zangado, mas depois... Eu comecei a ficar porque... Tinha coisas que ela... Por exemplo, deixava de fazer que era muito importante...Deixava de dar comida pra minha irmãzinha menor. Maria também presenciou isso e também não gosta, ficava às vezes com raiva. Tem várias outras coisas também. Pra dar atenção ao namorado! Não tem preocupação com minha irmãzinha menor. Ela deixa minha irmã pegar uma micose, assim, na bunda. Já foi um pequeno estresse, porque eu fico falando isso e dá preocupação, não gosto. O namorado dela ia lá em casa, tudo bem, ficava, aí eu falei pra ele pra não ficarem lá mais não. Por causa dessas coisas que aconteceram. Ah, ela ficou bem não! (Risos). Achou ruim.

Márcia, 15 anos, reclama da cumplicidade entre Márcio e sua mãe, que conversam sobre ela:

Eu não sei o que eles conversam, mas sei que eles conversam porque várias vezes eu já peguei eles falando de mim, aí às vezes eles calam a boca... Mas eu não sei o que eles falam de mim. Eu não gosto, não, porque pra mim eles tão falando mal de mim nas minhas costas, aí eu não gosto disso, não.

Márcio acredita mesmo haver uma cumplicidade da mãe relativa às atitudes que ele toma e uma permissão para que ele ocupe o lugar do homem da casa:

Ela não falou nada, não. Pelo visto minha mãe não falou nada porque... É assim: minha mãe separou do meu pai, mas também nunca botou homem dentro de casa... E a minha irmã trazendo namorado? Acho que ela também não gostou muito, não. Ele (o namorado) não estava morando, mas ia visitar. Sei lá, estava muito à vontade, eu acho. Porque... Eu sou o homem, né? Não posso chegar em casa e encontrar outro homem sabendo que ele não é da nossa família nem meu pai. É ruim, hein!

Ao ser indagado se ele agora era o homem da família, Márcio se enrola, parecendo perceber a situação edípica:

É! Mas, assim... Deixa eu ver... (Se enrola). (Silêncio). Não sei conciliar.... Sei lá, só acho que... Deixa eu ver... Se ela tem namorado ela tem que separar, né, poxa? É... Deixa eu ver... Que bom que eu azei, né? Há há, senão ele ia ficar lá...(Ri).

Márcio, diz não ter namorada e não pretender levá-la em casa quando tiver. Parece que sua vida pessoal ficou em suspenso, para que ele possa, imbuído de seu novo papel na família, se dedicar a cuidar da mãe e a interditar a relação amorosa da irmã:

Já fiquei com umas garotas lá da rua, mas namorada não tenho não. Casa não é lugar pra namorar. Sei lá, tem os irmãos, irmãs, tem a mãe também.

Márcio continua tentando camuflar seu sentimento mesmo quando é solicitado a responder se ele teria ciúmes da irmã, que agora dá mais atenção a outro menino que não ele:

(Rindo, sem graça) Deixa eu ver... Silêncio. Ó, eu acho que são... Acho que é porque... Preciso ter... Por exemplo... (Ele se enrola e silencia). Mas sabe que eu acho que eu não implico com o namorado dela? Eu cheguei pra ela e falei “- Márcia, você sabe o que você está fazendo, né?” Que são as coisas que ela deixa de dar pra minha irmã, alguns detalhes. Aí falei: “- Márcia, qual é a solução disso? É mandar o X pra casa”. Falei duas vezes. Antes eu gostava muito, era muito amigo dele, a gente conversava, saía, ia pra festa, uma vez. Saía nós três, tudo bem. Mas aí eu falei isso com ela e aí ela pegou e não me deu atenção, nem ligou, continuou fazendo, e tal, não deu atenção. Aí eu comecei a pertenciar o X lá na árvore. Aí teve um dia que me estressei lá em casa, peguei, eles estavam lá, e aí eu chamei.

O ciúme de Márcio o impede de enxergar o empenho de Márcia, com quem rivaliza. Enquanto acredita que ele, a irmã doente, a mãe e a tia, dão importância para a família, diz que “A Márcia, acho que não dá muita, não”.

Da mesma maneira, Márcio também não consegue enxergar o sofrimento de Márcia. Quando questionado se julgava que Márcia pudesse ter ficado sentida ou magoada após o adoecimento de Maria, ele responde, com aparente indiferença:

Ah, não sei... Acho que não mudou, não.

Um ano depois, Márcia, agora com 16 anos, volta a se divertir com os ciúmes do irmão Márcio, cuja soberania foi curta:

Agora acho que ele tá com ciúme dos meus primos, que chegou agora de viagem. É! Agora tá com ciúme deles. Ri. Assim, acho que ele tá com ciúme de todo mundo, né? Agora... Antes, lá em casa era só ele, né? O único menino, né, no meio de um monte de mulheres. Agora não é só ele mais. Tem ele e mais os meus primos... Eles vão morar aqui. Aí acho que ele tá com ciúme deles. Que a minha tia, de mim, da minha mãe, a gente só fica dando atenção pra eles, que a gente fica conversando, né, fica...

O adoecimento do irmão e as consequentes mudanças na vida familiar levam as crianças à aquisição de tarefas e responsabilidades para consigo, com a família e com a casa, que podem desagradar às crianças, mas também podem servir de oportunidade para que se engrandeçam mostrando-se maduros e assim agradem os pais, recuperando a atenção e a admiração destes.

Márcio, 16 anos, fala com o orgulho de quem se vê crescido e independente, sobre as tarefas domésticas que desempenha:

A minha tia falou que tinha que ser pra homem, aí eu tirei pra mim. Eu lavo banheiro e varro a casa, encho as garrafas, eu que lavo a cozinha e a varanda. Já e uma coisa certa, por exemplo, só eu que faço aquilo. Encher garrafa de litro. Tem que botar muito litro por causa da Maria. Tem que separar as águas dela, e as da gente beber. A gente bota bastante porque o sistema lá tá faltando muita água. Eu que lavo as minhas roupas. Sempre lavei. Minha mãe lavava às vezes umas bobagens, mas quem lavou fui eu desde que a gente veio morar aqui. Até lá também. Eu tô trabalhando final de semana, sábado e domingo. Nessa semana passada eu fiquei cuidando da Marta. Por exemplo, levei ela na creche, ela entrou na creche e ficou lá de meio dia, de... de 7 às 10, 7 às uma. Durante a semana foi tudo assim, duas semanas assim. Aí fiquei esse tempo cuidando dela, foi o tempo que eu passei parado do trabalho. Antes ela (a mãe) fazia, mas a gente ajudava. Eu não ajudava muito porque trabalhava, mas eu sei fazer tudinho.

Já Márcia, 15 anos, expressa sua dificuldade em assumir o lugar parental, tendo por responsabilidade executar as tarefas domésticas e cuidar da irmã caçula, devido à ausência da mãe em função do tratamento da irmã:

Ah, a minha cabeça tá muito cheia, assim, é muita preocupação, assim muita coisa na cabeça. Assim, eu tenho uma irmã também, mais nova do que eu e mais do que ela também, de um ano, aí eu tenho que olhar ela, tenho que olhar a casa, aí minha mãe trabalha no final de semana e eu tenho que olhar ela também, aí é muita coisa na minha cabeça.

A gente enche (garrafas de água) lá na casa da minha tia. A gente mora numa casa de dois andar de aluguel, tem aluguel embaixo e em cima, a gente mora em cima e minha tia embaixo. A gente só vai encher lá mesmo porque lá é aquela

torneira com água filtrada, né, e lá em casa a minha mãe ainda não comprou pra lá, não E quando ela comprar a gente não vai mais na minha tia encher água lá.

Márcia demonstra sua contrariedade e seu esforço em ajudar a mãe, deixando muito claro que quer ser respeitada nos seus limites:

Eu tô me esforçando pra fazer o que eu POSSO (frisa), a medida que eu posso fazer eu tô fazendo o possível.

Já Márcio acha que poderia ajudar mais e que está ajudando “a nós mesmos, né?”:

Sei lá, tomando mais um pouco de conta da Marta. Apesar que agora ela não tá precisando muito, porque ela tá trabalhando...Ô!Tá indo pra creche.

Márcio, 16 anos, procura esconder seus sentimentos mostrando-se compreensivo com a ausência da mãe quando esta fica no hospital com a irmã. E compara-se veladamente à irmã, que não resiste e procura pela mãe:

Pra falar a verdade eu acho que compreendo sim. Verdade... Acho que não sinto ciúmes, não. Tem muitos que ficaria ligando pra casa toda hora quando ela fica.

Márcio diz, orgulhoso, que precisa cuidar também da mãe que fica bastante cansada com a rotina de tratamento de Maria:

Outro dia ela sentiu dor no joelho, chorou com dor no joelho, aí eu chamei um senhor do lado que levou ela de carro no hospital. Aí depois o médico falou que... É um negócio no joelho dela, passou um remédio, passou injeção pra ela e pediu pra bater um ultrassom e depois voltou pra casa e parou de doer com os remédios.

Márcio evita levar para a mãe os problemas que acontecem em casa:

Minha mãe não tá pra cá, e eu tento não passar preocupação pra ela, porque ela tá com problemas pra resolver aqui (no hospital).

Márcia, 15 anos, também cuida da mãe protegendo-a de mais preocupações. Ela diz que não conta para a mãe sobre a falta que sente dela. E suas hesitações denunciam sua emoção:

Não, porque assim ela vai ficar... É... Já é muito problema na cabeça dela... Aí ela vai ficar pensando naquilo, assim... Aí eu deixo... Aí eu não falo que é pra ela poder não ficar muito só naquilo. É muita coisa pra cabeça dela.

Após a morte da irmã, mudou a rotina doméstica de Márcia, 16 anos, mas ela continua ajudando a mãe. Começou a trabalhar e agora vai estudar à noite, pensando no futuro:

Foi do nada. Eu tenho o meu irmão e meu primo que trabalha lá, também. Tinha dois primos, só que um saiu. Aí meu primo e meu irmão que trabalha lá, trabalhava lá. Aí do nada, daí minha mãe tava desempregada, né, não tava trabalhando, só meu irmão. Ela tava só com a poupança dela. Aí eu vou trabalhar também. Ganhar meu dinheirinho, ajudar minha mãe. Aí eu comecei a trabalhar... Ela tá trabalhando só segunda e quinta. Dois dias que ela trabalha. Aí segunda meu irmão tá de folga e quinta-feira eu tô de folga porque tem que buscar a Marta na creche. Aí o resto dos outros dias minha mãe que pega ela na creche que ela tá em casa. Ano passado ela foi pra creche. Ela ficava na creche ano passado, aí esse ano ela ficou na creche de novo. Ela tá gostando, ela gosta da creche, ela gosta de ir. Até final de semana ela chama minha mãe: “Mãe, eu quero ir pra creche. Vamos pra creche que tá na hora”.

Lara, 11 anos, diz que está tudo bem em casa, mas é muito econômica nos detalhes. Além de Lucas, ela tem outros três irmãos, todos homens e bem mais velhos que ela. Lara é a única menina e se dá bem com todos. Gosta de implicar com o irmão acima dela, que tem 16 anos, que é com quem Lara pode viver saudavelmente o seu lugar de irmã:

Ele não implica, eu que implico com ele às vezes. (Ri). É meu rumo: tomar café da manhã, implicar com ele... Sabe? (Diz em tom blasé).

A família é religiosa e Lara evoca Deus muitas vezes durante a entrevista. Lara nega ter tido problemas na escola, ou de sono. Diz que está dormindo “*muito, às vezes até muito*”. Lara diz que seus amigos sabem que Lucas está doente e falam:

“Nossa...”. *“Que pena...”*. (Risinho nervoso). *Essas coisas assim. “Ele era bem fofinho... Bonito...”*. *Só isso.*

Lara diz ter ficado triste com o adoecimento do irmão, mas não se sente mais triste. Na verdade, ela precisa afastar de si a sombra de um futuro incerto:

Não, porque eu tô vendo que ele está melhorando. Mas eu não sou boba! Se a situação piora...

Rui, 15 anos, nega ter tido problemas de sono ou apetite, assim como com os amigos, mas diz ter amadurecido muito por ter sido obrigado a ficar sozinho em função da ausência parental:

Fazer os deveres sozinho, me virar sozinho.... Eu era muito apegado à minha mãe. Tive muitos problemas na escola com queda no rendimento escolar.

Rui conta que precisou assumir o lugar paterno. Lugar este que agora não quer perder e que traz ruído à sua relação com a irmã Rosa:

Eu assumi o lugar do meu pai muitas vezes porque meu pai estava... Nós somos de X (nome da cidade) e meu pai estava no Rio com minha mãe. Mas eu gosto que as minhas irmãs me obedçam, por isso eu brigo muito com a Rosa, que às vezes ela não obedece. Ela diz que eu não sou o pai dela. Eu sei que eu não posso forçar, mas é que eu sou muito protetor com ela, preocupado com ela.

Rui fala claramente sobre o ciúme que sentiu quando a sua mãe lhe disse que estava grávida de novo (de Rita, a segunda irmã):

Eu falei: - De novo? Outra criança? Dividir mais ainda? Mas depois achei bom e agora quem tem ciúme da pequena é a Rosa, né? Elas brigam muito, disputam muito a minha mãe. A pequenininha então, nem se fala, quer a mãe só pra ela. Aí eu implico, digo que a mãe é minha. Só pra ver ela ficar lá toda furiosa dizendo que não. Com a Rosa eu também gosto de implicar, pra ela não ficar quieta.

Rui fala sobre Rita, sua irmãzinha caçula, a quem nunca se refere pelo nome:

Acho que minha irmã... Acho que minha mãe engravidou pra poder dar uma doadora pra Rosa e... Mas isso foi muito bom. Eu chamo ela de a luz da família. Era o que estava faltando, porque ela integrou a família. Ela é muito levada, ela traz preocupação, mas com tom de alegria e não uma preocupação ligada à morte, a medos.

Parece que Rui transparece uma ponta de inveja quando diz o que acha do fato dele não ter sido compatível para a doação de medula, mas sim a irmãzinha:

Eu queria ter doado, mas... Se não foi possível... Foi um milagre, primeiramente. De primeira, assim... E muito bom. Excelente. Tomara que daqui pra frente corra tudo bem, né? Sem problema...

Para Rui, a relação familiar é boa. A relação com a sua mãe é muito boa, ela sempre foi muito protetora. A relação com o pai é difícil, mas ele o admira:

Eu converso pouco com o meu pai, ele é muito sério. Mas eu me espelho nele, quero ser sério como ele.

Igor, 13 anos, se percebe diferente desde o adoecimento do irmão, com mais responsabilidade, ajudando a mãe e sendo cuidadoso com o irmão, inclusive mostrando-se altruísta, abrindo mão do que mais gosta de fazer, que é jogar bola com os amigos:

Meu comportamento todo mudou. Eu era preguiçoso a beça, só queria ficar deitado no sofá vendo televisão, agora não, às vezes quando minha mãe pede ajuda, eu ajudo. Tô mais responsável com ele. Não pode isso, não pode aquilo, eu tenho que fazer, não tem como quebrar. Por exemplo: às vezes eu quero ir pro campo jogar bola e não pode porque aí eu vou ficar com pena dele, ele vai ficar olhando do portão e aí não tem graça. Eu agora tô sendo muito cuidadoso com ele dentro de casa. Fico em casa com ele, brincando... De jogo. Só às vezes,

assim, que ele sai, aí dou uma distraída nele e dá pra brincar um pouco, e depois eu volto. Não acho que (deixar de jogar bola) me prejudica. O importante é a saúde dele.

Em relação a possíveis dificuldades na escola e nos deveres de casa, Igor, 13 anos, fala das coisas que fazia com a ajuda da mãe e que agora faz sozinho:

Não, sempre continuei normal. Eu faço tudo sozinho: eu leio, entendo e consigo fazer. (Orgulhoso). Minha mãe me ajudava. Continua me ajudando. Ela só me acorda e bota o café pra mim. O resto eu faço tudo sozinho, me arrumo, arrumo o material da mochila, pego a chave e vou pra escola.

Ao ser indagado se a professora sabe que ele está com estas dificuldades em casa, se na escola sabem, Igor responde:

Não... A diretora até sabe, porque ela também acompanhou (o irmão é da escola).

Quando Igor retorna para a segunda entrevista, agora com 14 anos recém completos, conta o que aconteceu de diferente na vida dele nesse intervalo de tempo, parecendo conseguir se esquecer um pouco do irmão para falar de si mesmo:

Demais, assim nada. A gente continuou nossa vida. Aí, foi... Que eu tive na escola. Tive uma recaída na nota, mas consegui me recuperar. (Rindo). Preguiça. Tava preocupado com o futebol, deixei a escola pra segundo plano, aí me dei mal, mas consegui depois me recuperar.

Igor, 14 anos, entrou para a escolinha de futebol e está muito empolgado. Talvez tenha sido esta uma saída honrosa para que ele se permitisse continuar jogando bola. Parece estar conseguindo lidar melhor com a sua culpa e com as limitações do irmão:

Eu não saía porque ele ficava olhando no portão, triste. Isso não acontece mais. De vez em quando eu saio pra jogar e ele ainda fica um pouco nervoso. Aí eu vou lá, chamo ele pra jogar, e ele vai lá, fica brincando.

Igor parece estar também conseguindo se defender, cuidar de si mesmo, achar um lugar para si. Diz que é um jogador mais ou menos e que joga na lateral:

Que é assim, meio campo e atacante já tem muito, então sobra lateral e zagueiro. Eu não gosto de ser zagueiro, que apanha do atacante. (Ri). Prefiro ser lateral!

Igor está muito contente por ter feito 14 anos e observa mudanças em si, a tão sonhada puberdade e valoriza a mudança no seu comportamento com o irmão:

(Rindo). É diferente, né? Não sei... Muda! Os pensamentos... Ah, não sei, você deixa de ser criança, assim, não tem mais aquela palhaçadinha, às vezes eu tenho

uma discussão com ele e vou lá, converso com ele, que não pode acontecer, e tal, que a gente é irmão...

Muda o tom de voz. Começa a falar grosso. É super estranho. Ainda estou me acostumando.

Igor explica o que é palhaçadinha e parece estar mais confortável também com o cuidado recebido da mãe e os limites impostos a Ivan:

Palhaçadinha é (Fala com voz infantil): “- Ah, me dá aqui, não sei o que” e começa a brigar. Aí fica um emburrado de cara pro outro. Ontem mesmo a gente estava jogando. Ele estava com 5 pecinhas e eu estava com seis. Aí eu matei a dele e ele foi lá e pegou outra. Aí eu falei: - Ivan, não pode, tu tá roubando. Aí ele: - Ah, mas não sei que... Aí eu falei: - Ivan, não pode. Aí ele foi lá e deu uma chinelada no meu braço. Tá tudo vermelho isso aqui. Aí eu fui lá, falei com a minha mãe e ela botou ele de castigo.

Igor, 14 anos, parece estar se permitindo e conseguindo chamar a atenção parental para si mesmo, procurando administrar a ausência e também a presença (muito desejada) da mãe. Ele diz que sua mãe continua indo rotineiramente duas vezes por semana ao hospital com o irmão, uma para exame e outra para consulta:

Fico com a minha avó! Eu às vezes fico sozinho até a hora do almoço, e na hora do almoço ela chega. Tá tudo bem, porque minha mãe não está tendo que vir muito aqui pro hospital, aí ela está me ajudando a me dedicar nos estudos. Fica mais fácil. Às vezes ela me ajuda a fazer o trabalho. (Silêncio).

A mãe cuidou de Igor, 14 anos, também quando ele ficou doente, graças ao futebol. Igor narra o ocorrido como se fora uma aventura pessoal à qual ele também tivesse o direito de ter. Ficou uma semana com o braço direito (ele frisa que é destro) engessado, angariando a atenção da mãe:

Foi jogando bola. Eu estava correndo e chutei, chutei em falso, aí eu pulei e caí por cima do braço. Mas só deslocou. Quando eu desloquei o pulso, no dia seguinte comecei, acabei pegando uma virose do meu pai e fiquei dois dias de cama: diarreia, vômito, dor de cabeça... Só queria dormir. (Satisfeito). Minha mãe cuidou de mim! (Pausa). Ela estava em casa... Toda hora ela pegava no gesso!(Ri).

Igor está conseguindo também chamar a atenção do pai, com quem tem conseguido se relacionar melhor:

Tá bem, a gente se comunica! Mudou o jeito dele, ele era todo caladão, não sentava pra conversar. Agora tá se acostumando, ele fala pelos cotovelos agora!

O futebol revigorou Igor, 14 anos, e ganhou tamanha importância que ele já pode sonhar um futuro possível para si, apesar de suas inseguranças:

Assim, é meu último ano, do primeiro grau. Eu quero tentar me esforçar ao máximo pra no segundo grau conseguir me dar bem e tentar ser alguém na vida. Agora que eu tô fazendo escolinha, quero ser jogador, mas se não der certo... Aí se não der certo como jogador vou tentar engenheiro... Ou empresário... Não sei! Tem tempo ainda pra pensar!

Márcio, 16 anos, também teve dificuldades na escola, embora ele e a irmã Márcia, 15 anos tenham passado de ano. Ele estuda de noite e trabalha de dia.:

Ela passou tirando nota boa. Eu tive dificuldade no primeiro bimestre, mas os outros foram bons. Até que não afetou essa parte, né?

Todavia, quando Márcia, agora com 16 anos, é entrevistada novamente, fala da mudança que percebeu em seu comportamento na escola após a morte da irmã:

Na escola eu mudei né? Mas eu mudei um pouquinho na escola, né? Ano passado, assim, no final do ano, eu mudei um pouco, me afastei um pouco dos... Meus colegas, né? Que eu falava lá. Me afastei um pouco deles. Eu só queria ficar sozinha. (Pausa). (Choro).

E Márcia conta o que a ajudava nesses momentos na escola:

A leitura. Todo dia eu levava um livro diferente pra ficar lendo nas horas vagas que eu estava sozinha.

Márcia diz que evitava os colegas na hora do recreio:

Eu ia, mas depois eu saía às pressas deles. Às vezes descia, aí ficava um pouquinho. Porque... Eles num...Sei lá! Porque eu ficava muito triste. Vontade era só de chorar, toda hora.

Márcia conta como ficou sua vida social após a morte da irmã. Ela, que sentia tanta falta de suas amigas anteriormente, parece estar redefinindo o que é amizade e isolando-se também fora da escola:

Só alguns que sabem, mesmo. Se bem que aqui eu não tenho muito amigo, não. Sei lá. Não sou... Às vezes eu... Sou meio difícil, assim, pra fazer amizade, mesmo.

A vida social de Igor, 14 anos, também anda parada, mas ele justifica:

Os amigos andam meio sumidos porque agora nas férias a gente não tem se comunicado muito. Só isso da gente falar pela internet, ou então vai na casa do outro e conversa, mas nada demais, assim.

As crianças não encontram nem nos professores nem nos amigos o suporte de que necessitam e parecem conformadas com isso. Todavia, não abrem mão de buscar serem reconhecidas e recompensadas pelos pais por sua cooperação.

Márcia, 15 anos, se nutre do reconhecimento, percebido como amor, de sua mãe pelos seus esforços em ajudá-la nas tarefas domésticas:

Ela reconhece. Ela me agradece muito por eu ficar olhando a casa, cuidando da Marta, e diz que me ama muito. (Silêncio longo e emocionado).

Igor, 13 anos, também espera que os pais reconheçam o seu heroísmo e retribuam seus feitos afastando dele o fantasma da separação do casal:

Não sei, acho que eles agora vão ficar com muita alegria, né? Porque fui eu que salvei a vida do meu irmão. Eles agora também vão ajudar bastante. Assim, ser mais unido.

O maior ou menor envolvimento da família extensa foi trazido pelas crianças de forma discreta. Igor contou com o apoio da avó paterna, Márcia e Márcio, com o apoio de tias maternas. Lara se distraiu visitando uma tia, Ana fala corriqueiramente do contato com a avó e a tia, sem nada especial. A exceção ficou por conta de Rui, que teve experiência desastrosa com a avó materna, que foi morar com a família quando Rosa nasceu doente:

Minha avó começou a morar com a gente depois que a Rosa nasceu. Eu ficava com ela. Ela cuidava de mim por um lado, mas pelo outro lado ela vivia me ameaçando. Quando a Rosa nasceu, ela dizia que a minha mãe não ia mais ligar pra mim, que eu ia ficar de lado... Porque agora era pra ela, a Rosa. E quando a minha irmã foi pro hospital, ela me disse: - Seu tempo já passou! E quando nasceu a segunda irmã, então, ela disse que era menos tempo ainda, que a irmã agora ia tomar mais tempo. A minha avó sempre foi substituindo um neto pelo outro...

As crianças também fizeram referências sobre este ambiente novo que foi o espaço terapêutico da entrevista. Elas sabiam que estavam prestando um favor à pesquisa, e receberam agradecimentos por isto. Entretanto, algumas, as que ficaram mais claramente à vontade, puderam expressar o que este encontro havia provocado nelas.

Ana, 11 anos, faz referência a esta experiência da entrevista quando a compara com situação doméstica:

Eles (a mãe e o irmão) falam pouco, mas não tem, sei lá, intimidade, que eu tenho com você assim, igual eu tô tendo, tô me abrindo...

Ana gostou de ser entrevistada e espera ter agradado também:

Não sei se eu falei bem, mas tá bom.

Igor, 13 anos, falou de sua reação quando a mãe lhe falou da pesquisa e da possibilidade da entrevista:

Na hora eu fiquei assim, mais ou menos. Tomei um susto, não sabia o que era e quando ela falou que ia ser gravado eu tomei um susto, fiquei apavorado. Pô, vai ter câmara pra me mostrar pra todo mundo, não sei que. Aí comecei a não querer

participar. Aí ela me deu o negócio (TCLE) pra ler, eu li e depois eu fiquei entusiasmado e quis participar... Porque, dependendo, não sei, acho que ia ser legal, primeira vez... Fazer uma entrevista assim...

Pois talvez o que Igor quisesse era justamente aparecer para o mundo, mostrar sua angústia, falar dela. Ao fim da entrevista, Igor diz o que achou:

É diferente. Não sei, mudou. É que antes eu não me abria pra ninguém, gosto de ficar guardando tudo e depois eu desabafo comigo mesmo. E agora, que eu tô me abrindo com você... Tá mudando! É legal. Tô me sentindo melhor.

Márcia, 15 anos, diz o que entendeu que fosse o objetivo desta pesquisa:

Entendi, assim, que serve pra tentar melhorar assim a gente, um pouco a cabeça da gente. A gente, assim, na nossa idade, assim, a gente não espera uma coisa assim. Aí de repente aparece... Eu acho que é esse o objetivo.

Ao fim da entrevista, Márcia, 15 anos, fala:

Achei muito legal, assim, aí que eu me abri um pouco, eu sou muito fechada, não sou de conversar com ninguém, não conheço ninguém no Rio de Janeiro. Eu conheço algumas pessoas, mas não é como eu conhecia lá em X (sua cidade natal). Eu gostei muito, me abri, me abri um pouco.

Ao voltar para uma segunda entrevista após a morte da irmã, Márcia, 16 anos, sinaliza que acharia importante que ela e sua família conversassem com psicólogos, inclusive a irmãzinha, que não entendeu o que era ir para o céu.

Márcia valoriza este espaço contando o esforço que fez para voltar ao hospital:

Passei ali em frente ao hospital, aí eu chorei lembrando dela... Sozinha... Vindo pra cá pra trazer ela ou pra visitar. Aí hoje eu venho nem pra visitar, nem pra trazer, nem pra...

Quando Márcia ouve que veio para falar dela, o que não deixa de ser uma maneira de estar perto dela, diz aliviada: “*É mesmo!*”.

Rui, 15 anos, viu a entrevista como uma possibilidade de enfim conversar:

É que eu fiquei muito sozinho. Eu conversei com a minha mãe sobre essa pesquisa, nós lemos juntos o termo de consentimento e aí eu fiquei pensando que eu fiquei muito sozinho, que na época eu podia ter tido um atendimento, mas não tive. Eu fiquei muito sozinho, não tinha com quem conversar.

Ao final da entrevista, Rui diz:

Achei muito bom conversar. Apesar que eu já tinha conversado algumas coisas com os colegas, com as pessoas, é muito bom que alguém me pergunte essas coisas. É diferente, é melhor quando alguém pergunta.

6.5 Discussão dos resultados

Estudos realizados por outros pesquisadores da área da psico-oncologia (Lähteenmäki e colaboradores, 2004; Wilkins & Woodgate, 2005; Woodgate, 2006; Alderfer e colaboradores, 2009; Prchal & Landolt, 2009) apresentaram resultados compatíveis com os nossos, relativos a: sentimentos de tristeza, solidão, rejeição, ciúmes, raiva, culpa, ressentimento; insatisfação com a informação recebida; medo da morte; sentimentos de perda e de abandono; queixa da ausência física e emocional dos pais; rivalidade entre os irmãos; ruptura da normalidade e da segurança dentro da família; mudanças nos papéis e relacionamentos familiares; diminuição da vida social ou isolamento social; dificuldades escolares; problemas de sono, empobrecimento da qualidade de vida; queixas somáticas ou preocupação com a própria saúde; sentimentos de compaixão, de amadurecimento, de maior responsabilidade, de independência; percepção, compromisso ou desejo de maior coesão familiar.

Alguns destes resultados foram encontrados em algumas entrevistas que fizemos e outros foram encontrados em todas elas. Todavia, o não aparecimento de algum sentimento, pensamento ou alguma queixa nos relatos não significa que não existam. Não encontramos problemas de apetite nem quadros sugestivos de transtornos psiquiátricos de ansiedade ou de depressão, embora a ansiedade e a tristeza estivessem presentes. Encontramos, ainda, os sentimento de vergonha, de inveja, de altruísmo, de heroísmo e a expectativa que as crianças têm de verem seus esforços reconhecidos.

Na interpretação do conteúdo das falas das crianças, consideramos não somente o que foi dito de forma manifesta como também o que foi dito às avessas, o não dito, o silenciado, as emoções manifestas, as hesitações e a ansiedade presentes na dificuldade de enunciação.

Procuraremos apresentar os resultados agrupados de acordo com as categorias temáticas estabelecidas, muito embora elas estejam em franco diálogo.

Representações sobre doença e morte

Os relatos das crianças demonstram desconhecimento ou pouca informação sobre a doença do irmão, surpresa e medo decorrentes do advento de doença

muito perigosa. As intervenções diagnósticas e terapêuticas também são temidas. O ataque à potência fálica faz reaparecer, e com toda força, a angústia de castração desafiando as tentativas de controle e de negação da mesma. A morte força o luto do corpo imortal. A biópsia leva a criança a constatar a castração física do irmão e, em espelho, o seu próprio corpo ameaçado.

Concordamos com as psicólogas Pedrosa & Valle (2000, p.189) que “a criança constitui seus conceitos sobre a doença e o tratamento através das explicações que recebe e das conversas flutuantes que acompanha”, sendo frequentes “dúvidas, medos e temores que propiciam fantasias e reações somáticas”.

Mais que viver com o desconhecido, a experiência da incerteza relativa ao significado dos eventos relacionados ao adoecimento se associa a uma quase completa falta de confiança ou conhecimento sobre algo, especialmente em relação aos resultados. A incerteza está presente nos sintomas, nos médicos, na vida cotidiana, como se a família vivesse no limbo, vivesse num castelo de cartas e com uma bomba-relógio. Saber o que esperar pode ajudar a família a lidar com o que virá, mas não significa, todavia, que se sinta completamente preparada para tal. E em alguns momentos, a incerteza pode ser aceita ou até desejada, por significar esperança (Woodgate & Degnet, 2002).

Percebemos que apesar de as crianças também terem dúvidas, os pais e a equipe de saúde não compartilham o que sabem talvez por não alcançarem a importância tranquilizadora que tem a informação adequada (em conteúdo e linguagem compatível com a maturidade da criança) num mar de incertezas. Por outro lado, as más notícias são muito difíceis de serem comunicadas às crianças e a maneira como a família vive e transmite através das gerações as suas experiências com a doença e com a morte vai influir na vivência atual da criança.

Todavia, é fato que o câncer é uma doença estigmatizada que evoca muitos tabus, inclusive o da morte. Em conferência proferida no INCA, Beth Müller (2012) diz que o câncer é do registro do Real, que para Lacan é aquilo que é impossível de se dizer, é irrepresentável. O câncer se coloca como impossível para o eu, porque, sendo doença possivelmente letal, de etiologia incerta e que se prolifera desordenadamente, ele traz o limite da nossa condição humana revelando que está falida toda a construção feita em torno de um corpo perfeito. O câncer,

então, é um atentado ao eu, ao narcisismo; ele porta o limite às aspirações e às ambições do eu, sendo traumático para o sujeito e para a família.

O tabu da morte e a conspiração do silêncio, que dificultam ou impedem a circulação de assuntos referentes à doença, deixam as crianças, então sem a ajuda de interlocutores, entregues às suas próprias concepções das causas do adoecimento. A percepção da impotência parental (não conseguem proteger os filhos do adoecimento e da morte) e a ameaça da morte (do outro e de si mesmo) também dificultam esta elaboração e podem levar tanto a relatos claramente assustados e ansiosos (de confronto ou negação da morte) ou a relatos por vezes defensivamente racionalizados ou intelectualizados, onde são reproduzidas informações, relativas à doença e ao tratamento, que foram ouvidas, mas não compreendidas, nem muito menos elaboradas.

Vimos nos relatos que as crianças, desamparadas, sentem-se vulneráveis imaginando que também podem adoecer da mesma doença do irmão. Uma das crianças chegou a queixar-se do mesmo sintoma (dor de cabeça) que tinha levado ao diagnóstico do irmão. As crianças estranham a doença do irmão, a recaída do irmão, a morte do irmão, e estranham o próprio irmão.

Freud (1976[1919]) questiona a definição usual de estranho como não familiar, propondo que, ao contrário, aquilo que é *experimentado* como estranho é algo assustador que remete ao que é antigo, conhecido, familiar, que foi recalcado e voltou. Nem tudo o que é novo e não familiar é assustador, nem tudo o que evoca desejos recalcados e modos superados de pensamento é estranho (não estranhamos o que *lemos* nos contos de fadas) e não faz diferença se o que é estranho agora era originalmente assustador ou se trazia algum outro afeto. Todavia, o estranho é sempre algo que deveria ter permanecido oculto, mas veio à luz.

Segundo o autor, uma experiência estranha acontece quando se aproxima do complexo de castração, antes recalcado e ora revivido, ou quando as já superadas crenças primitivas parecem agora se confirmar. Todavia, esta distinção é nebulosa, já que as crenças primitivas se baseiam nos complexos infantis recalcados. Alguns fatores são capazes de tornar algo assustador em estranho: o animismo, a magia, a bruxaria, a onipotência dos pensamentos, a atitude perante a morte (e a morte aparente e a reanimação dos mortos são temas dos mais estranhos), a repetição involuntária, o complexo de castração.

Freud (1976[1919]) afirma que o que experimentamos como estranho está ligado à onipotência dos pensamentos, à realização imediata dos desejos, a poderes maléficos secretos e ao retorno dos mortos. A sensação de estranheza ocorre porque já acreditamos, em tempos remotos, que isto era realidade. A crença primitiva de que o morto se tornava inimigo do sobrevivente e procurava levá-lo com ele foi recalcada e tornada algo estranho ao sujeito. Hoje, oficialmente não acreditamos mais nisto e reduzimos nossa atitude emocional para com nossos mortos em piedade. Todavia, não estamos muito convencidos de nossas novas crenças, e as antigas continuam dentro de nós. Quando acontece algo em nossas vidas que parece confirmar as velhas e rejeitadas crenças ocorre uma sensação de estranheza.

De acordo com Freud (1976[1919]), uma pessoa viva também pode causar estranheza ao sujeito que lhe atribui intenções maldosas e acredita que suas intenções de prejudicá-lo podem ser levadas a cabo com o auxílio de “poderes especiais secretos”. O autor exemplifica o estranho referente à onipotência dos pensamentos com o medo do mau-olhado, quando alguém que considera ser possuidor de um atributo invejável teme a inveja alheia na medida em que projeta no outro a inveja que sentiria em seu lugar. O que é temido é a intenção secreta de fazer mal e o sujeito interpreta determinados sinais como se aquela intenção tivesse o poder necessário às suas ordens.

Assim, se alguém deseja que algo ruim aconteça a uma pessoa e esta pessoa aparece doente, a crença na onipotência do pensamento e em seus poderes secretos para a pronta realização do desejo, pode produzir a experiência da estranheza. E também o medo da inveja e da vingança pode produzir estranheza. Se lembrarmos da rivalidade que existe entre todos os irmãos, podemos pensar que uma criança possa imaginar que o irmão doente inveje a sua condição de saudável e tenha a intenção e o poder de adoecê-lo. E possa, também, acreditar ter sido capaz de adoecer o irmão, e então pode acreditar que o irmão se vingue e queira carregá-la consigo para partilhar esta experiência de doença. Não admira que tenhamos encontrado relatos de distanciamento e de estranheza relativos ao irmão doente. Em um deles, a criança estranha não somente o carço que apareceu no irmão, como estranha o próprio irmão, transformado em “o menino”, “o primo”.

Representações sobre perdas

Como podíamos imaginar, as crianças que entrevistamos manifestaram a perda da segurança no mundo, agora visto de perto como mais perigoso, nos pais, que se mostraram também vulneráveis, e em si mesmas, fazendo o luto do corpo perfeito e imortal. Elas perderam a segurança e a confiança no mundo que conheciam e no qual se reconheciam, perderam a imagem que tinham de si e a que imaginavam ter para os outros: questionam os seus atributos e o seu poder de encantar.

As crianças perderam a vida “normal” que tinham, cuja trajetória corriqueira foi invadida por exigências que terminam por congelar-lhes em sonho o tempo presente desejado, forçando-as a adiarem as suas vidas para o futuro. Elas perderam sua rotina e o sentimento de bem estar em casa, na escola e junto aos amigos: sua vida não é mais a mesma, seus pais e seus irmãos não são mais os mesmos, elas próprias também já se vêem mudadas, e diferente dos amigos.

As crianças fizeram referências à dolorosa ausência física ou emocional dos pais, sobretudo a mãe, e se mostraram ciumentas da relação deles com o irmão doente que recebe muito mais atenção (que pode ser equacionada como amor). Mesmo quando os pais não estão no hospital e até quando ocorre a morte do irmão doente, não necessariamente os pais voltam a ser como eram e as crianças esperam ansiosas que eles retornem ao que eram, procurando agradá-los para que isto aconteça ao mesmo tempo que podem imaginar que a privação do convívio com os pais amorosos de antes é devida também ou somente a alguma falta cometida por elas.

Como disse Raimbault (1979), quando há a morte do irmão, a criança perde não somente o irmão, mas os pais de outrora, hoje enlutados, que podem empobrecer seu relacionamento com o filho sobrevivente.

Porém, não é preciso haver a morte física para que haja um enlutamento dos pais, já que estes vivem um luto narcísico por terem um filho doente e um luto antecipado por terem um filho amado potencialmente morto. E mais: como disse Brun (1996), o medo da morte leva ao reconhecimento em si mesmo das antigas marcas da ameaça de aniquilamento contidas em seu corpo infantil.

Igualmente a criança não perde o irmão só para a morte, mas também para a incapacitação trazida pela doença. O irmão passa a ser diferente de como era

antes, deixando de ser tão companheiro e exibindo uma fragilidade que assusta, ameaça, comove e exige modificações na maneira de interagirem.

Segundo Cardoso & Valle (2000), a fragilidade da criança doente preocupa ainda mais os irmãos quando novos cuidados são instaurados ou aprendidos e há constantes recomendações parentais acerca destes cuidados a serem seguidos, levando à constante vigilância e ao medo de agravar o estado de saúde do irmão doente com qualquer coisa que façam.

Representações sobre afetos relativos ao irmão doente

Nos relatos das crianças encontramos vários sentimentos relativos ao irmão doente: amor, raiva, inveja, ciúme, culpa, remorso, ressentimento, admiração, compaixão, preocupação, proteção, heroísmo, decepção, desqualificação, triunfo, vergonha.

De um modo geral, os discursos manifestos sobre os sentimentos para com o irmão são de amor, compreensão, tolerância, preocupação, proteção. As crianças não sabem que são legítimos seus sentimentos considerados menos nobres e é com dificuldade, ou nas entrelinhas, que falam sobre eles.

Como já vimos, na obra de Freud os ciúmes fraternos, se originam da disputa pelo amor da mãe (e posteriormente do pai) ao qual cada irmão reivindica exclusividade (Kehl, 2000b). O irmão destronado inveja o que o outro recebe e tem o sentimento de uma privação causada pelo outro. O ciúme se nutre do ressentimento, da falta a ganhar, por causa do irmão intruso que é acusado de tudo porque é culpado de estar ali, sendo alvo de ciúme (Assoun, 2003). Como o filho mais velho percebe que esta sua hostilidade para com o irmão lhe seria prejudicial, posto que o irmão é amado pelos pais, esta hostilidade termina por ser transformada em identificação, amor e solidariedade (Freud, 1976[1921]). Como diz Assoun (2003), a saída para não matar o irmão nem sucumbir à depressão da impotência para com ele é amá-lo. Todavia, embora o amor pelo irmão possa ser idealizado com o tempo, o ressentimento permanecerá.

E como nos lembra Kancyper (1974), os remorsos (decorrem da culpa ou vergonha) e ressentimentos (decorrem do ciúme e da inveja) comuns entre irmãos se intensificam quando situações traumáticas, de doença ou morte, são agregadas ao complexo fraterno.

Pudemos observar o ciúme do irmão presente em todas as crianças, mesmo na única que era mais nova que a irmã doente. Independentemente da posição dinástica, nos parece que o irmão doente é um usurpador da atenção parental, ou pior, é merecedor de uma atenção especial. Neste sentido funcionaria igualmente como intruso, seja repetindo situação já vivida, seja inaugurando uma situação de exclusão e privação para o irmão saudável.

Ciumento e ressentido, o irmão “saudável” preterido pelos pais procura triunfar sobre o irmão exaltando suas próprias potências e as fraquezas do irmão doente que imagina estar triunfando sobre ele. Entretanto, ao triunfar sobre o irmão doente buscando com seu status de saudável e colaborativo o favoritismo parental, a criança padece de remorso. E podem ser diversas as maneiras como procurará se castigar ou ser castigada para expiar sua culpa. Esta gangorra fraterna do triunfar e ser triunfado, com os respectivos sentimentos de ressentimentos e remorsos, foi observada várias vezes nos relatos das crianças entrevistadas.

O amor pelo irmão doente foi atravessado por sentimentos de desapontamento e desqualificação deste irmão. Todavia, estes sentimentos não podem ser revelados, sobretudo aos pais. Pensamos que a identificação e o amor entre os irmãos podem sofrer um abalo não somente por causa da reedição da antiga rivalidade como também devido à percepção do corpo doente do irmão, que especularmente ameaça a perfeição e a imortalidade do próprio corpo, e devido ao desapontamento com este irmão que além de não ser mais o companheiro de outrora ainda pode trazer situações e sentimentos embaraçosos.

Um sentimento que não observamos na literatura pesquisada, e que também pode originar o remorso, é a vergonha que os familiares (pais e irmãos) do doente com câncer têm perante o doente e também do doente. E, ainda, a vergonha de si por sentirem o que sentem. A vergonha, embora não nomeada, apareceu nos relatos das crianças entrevistadas.

Vergonha de ficar feliz, de rir, se divertir, de progredir, de valorizar “pequenas coisas”, de se queixar de “coisas menos importantes”, de competir ou brigar com o irmão, de se preocupar com suas próprias dificuldades e de expô-las, quando acredita que nada é maior nem mais importante do que o drama vivido pelos pais e pelo irmão doente. Observamos que as crianças embora desejem ter a “normalidade” de sua vida de volta envergonham-se de cobrar o que julgam que lhes é devido porque reconhecem tanto o sofrimento do irmão doente como dos

pais e colocam a saúde do irmão e o bem-estar dos pais como mais importante do que as suas próprias necessidades.

Vergonha, geralmente inconfessa, de ter um irmão que é doente de uma doença que marca, como um estigma, o corpo e a vida do sujeito e daqueles que estão à sua volta. Frequentemente a criança com câncer passará por tratamentos cujas consequências (tais como mutilações, deformidades, queda de cabelos, incapacidades, mudanças na vida escolar e social) tornarão visível a sua condição de diferente das demais crianças. E esta condição suscita a curiosidade destas crianças que terminam inquirindo o irmão do doente, constrangendo-o. Outras vezes, as crianças reagem a esta condição amedrontadora com zombarias e provocações que colocam o irmão num conflito de lealdade, entre o grupo de amigos e o irmão doente, forçando-o a uma difícil tomada de decisão. Talvez a diminuição da vida social observada nas crianças entrevistadas seja, em parte, devida a estes fatores, além dos emocionais e familiares.

Observamos que as crianças falam através dos outros da vergonha sentida do irmão que é ou pode vir a ser discriminado por alguma condição que é visível à coletividade e percebida como insuficiência ou mesmo deficiência. E para estas pessoas elas dirigem sua raiva que, contudo, é também raiva do irmão que as constrangem e raiva e vergonha de si mesmas por se sentirem prejudicadas, enraivecidas e envergonhadas frente à condição do irmão.

Scelles (2012), ao falar de crianças portadoras de necessidades especiais, acrescenta à vergonha do outro (de ter um laço com alguém assim), a vergonha por ele (se eu fosse ele, teria vergonha de mim) e a vergonha de se ter vergonha (se eu fosse um bom irmão, não teria vergonha). A autora diz que não existe mecanismo reparador para a vergonha e que é tão difícil se construir como uma criança que tem um problema quanto se construir como um irmão de criança que tem um problema.

Segundo Scelles (2012), os mapas psíquicos de fraternidade dos pais são mais rígidos quando há uma criança doente na família, havendo a imposição de que todos se amem e sejam unidos. Isto traz consequências para a fratria e para as relações com os pais. Todos parecem adorar a criança com problema, mas isto seria devido ao medo de não gostar dela. Por outro lado, a criança com problema aprende na fratria a lidar com suas diferenças, como terá de fazer na escola, e também pode utilizar a fratria para separa-se dos pais.

Representações sobre ambiente e mudanças

As crianças gostaram de se perceber altruístas, importantes para os pais e para o irmão doente, esperando o reconhecimento pelo sacrifício feito e pela colaboração dada. Elas sentiam que com estas suas atitudes elas ajudavam no tratamento do irmão e podemos interpretar que ajudavam a “repará-lo” da hostilidade a ele dirigida e pela qual se culpavam. Mesmo a menina cuja irmã adoecera quando ela ainda era bem pequena traz para si *a posteriori* a importância de ter aceitado sem rebeldia a ausência da mãe e de pretender, como uma heroína, ser uma médica para salvar vidas de pessoas como a sua irmã. Por outro lado, cuidar do irmão é também se colocar em situação de superioridade sobre ele.

O altruísmo das crianças “saudáveis” pode ter consequências nefastas para elas. Como diz Kancyper (1994), elas têm a dupla missão heroica de estancar a ferida narcísica parental compensando a sombra do irmão enfermo ou morto, e de renunciar e suprimir sua própria agressividade escondendo dos pais seus ressentimentos, que terminam se manifestando através de afecções psicossomáticas, e assumindo responsabilidades excessivas que poderão deteriorar sua saúde física e mental.

Podemos reconhecer outro exemplo problemático de heroísmo no caso da criança doadora de medula óssea da criança, no qual o irmão doador não somente buscava se ver e ser visto como herói, como de fato foi colocado na posição de herói ao salvar a vida do irmão com as células de sua própria medula óssea. Esta situação é delicada não somente porque o transplante pode não ser bem sucedido, mais cedo ou mais tarde, e então a criança sentirá ter falhado e se responsabilizará pela morte do irmão assim como se julgou responsável pela vida dele, como pela possibilidade, caso o irmão morra, de fantasia da própria morte, já que uma parte dele vivia no irmão. Interessante é pensar que o doador pode mesmo “matar” o receptor da medula (enxerto) devido a uma complicação chamada doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH), quando as células tronco hematopoéticas transplantadas do doador atacam o organismo do doente (hospedeiro). Tanto inicialmente a DECH pode ajudar no combate à doença de base, destruindo alguma célula que possa ter resistido à quimioterapia, como pode se tornar fatal.

A união familiar apareceu como realidade e como desejo em relatos das crianças entrevistadas. Por outro lado, também teve lugar a percepção de dificuldades e de conflitos familiares que ameaçavam a união da família.

Segundo Scelles (2012), cada criança é afetada diferentemente: nos diferentes momentos de sua vida; em função dos laços singulares em relação aos pais e das projeções parentais sobre cada criança; em função da dinâmica do grupo fraterno e dos laços singulares nos subgrupos da fratria. A deficiência do irmão adquire efeito e sentido em função da problemática intrapsíquica e intersubjetiva do momento, sendo momentos-chave: a enunciação da deficiência; quando o mais novo supera o mais velho; o agravamento ou a melhora da patologia (tudo se modifica nos lugares da fratria); a integração em um ambiente comum; a integração em uma instituição especializada; a adolescência; o casamento e a primeira gravidez do irmão/ irmã; e a morte dos pais.

Quando falamos de crianças com câncer não utilizamos o termo deficiência, mas nos referimos a dificuldades, impossibilidades, sequelas, incapacidades surgidas a partir da doença e de seus tratamentos. De todo modo, a criança doente é vista como diferente das demais, recebendo, também, cuidados diferenciados. E também podemos identificar alguns momentos-chave na percepção que o irmão “saudável” tem daquilo que acomete o doente: a enunciação do câncer e de sua gravidade, já que muitas vezes e por muito tempo os pais dizem aos filhos que o irmão tem um “probleminha”; quando o mais novo progride e supera o mais velho; o agravamento ou a melhora da patologia; a integração em um ambiente comum, como a própria residência e a escola; a hospitalização prolongada e seus efeitos na rotina familiar; a adolescência; a ameaçadora morte, por câncer, de um colega de tratamento do irmão; a morte do irmão.

Em nossa revisão bibliográfica mostramos como é delicado o período da adolescência. A adolescência pode ser complicada quando o adolescente além de lidar com suas novas questões somatopsíquicas precisa lidar com as situações trazidas pela doença do irmão, o que implica em mudanças na vida pessoal e familiar. A exposição da fragilidade do corpo do irmão, que por sua vez o confronta com a percepção da fragilidade do próprio corpo, seria especialmente difícil na fase da adolescência, na qual o sujeito acredita-se invulnerável, sendo a doença e a morte ameaças à onipotência narcísica do adolescente.

Se a entrada na puberdade e a adolescência são períodos delicados do desenvolvimento humano, o que dizer quando estes jovens ainda precisam lidar com a doença, a morte, a ausência dos pais e com a exigência de amadurecer rapidamente que implica em demanda de responsabilidade, de colaboração e de

altruismo? O adolescente, ávido pelo seu reconhecimento como sujeito adulto pode facilmente mostrar uma maturidade que não tem buscando a valorização aos seus próprios olhos e aos dos pais. E dificilmente se dá conta ou dá demonstrações da necessidade que ainda tem dos pais. Quando muito, expressam seu desagrado pelas novas responsabilidades por vias consideradas como rebeldia. Entretanto, o adolescente precisa, e muito, da família.

Como diz Huerre (2008), na adolescência há o renascimento das angústias arcaicas. Embora o apego da criança à mãe mude na medida em que ela cresce, a sua reação de aflição quando a perde permanece imutável. Apesar de suportar ausências maternas cada vez mais longas, a criança fica transtornada da mesma maneira se a mãe não volta no momento solicitado. O adolescente conserva internamente esta reação, mas a esconde dos outros, até de si mesmo.

Concordamos com Winnicott (1975[1968]) que o adolescente saudável é imaturo, ou melhor, diz o autor (2005[1965]), é maduro para a sua idade e só atinge a sua maturidade emocional quando a família permite que ele inicie na vida social e se arrisque mais independente (sendo aqui muito importante a unidade entre os irmãos, com os quais é possível compartilhar os problemas), mas ao mesmo tempo permite que ele volte a ser dependente a qualquer momento. A sustentação amorosa e tolerante dos pais garante para o adolescente a continuidade da existência e do interesse da família por ele. Para isso, a família precisa permanecer intacta, sem ter a sua estrutura ameaçada ou rompida, caso contrário, o adolescente pode apresentar distúrbios clínicos ou então um crescimento emocional prematuro e precocidade no estabelecimento da independência e do sentido de responsabilidade. E isto não significa nem saúde nem maturidade (Winnicott, 2005[1965]).

Para Winnicott (1975[1968]), quando os pais demandam maiores responsabilidades ao filho adolescente estão forçando uma falsa maturidade e a perda da liberdade de brincar e criar despreocupadamente.

Não podemos ignorar que a pobreza aumenta ainda mais o sofrimento familiar. A constituição dos lares brasileiros muito comumente envolve dificuldades sociais e financeiras, que são agravadas pela necessidade de abandono de emprego para cuidar do filho doente, levando algumas mães (geralmente a cuidadora principal do doente, ou a única) a deixar irmãos cuidando de irmãos ou a se valerem da ajuda de amigos e vizinhos ou da presença da

família extensa, com seus múltiplos arranjos, que pode ser fator tanto de ajuda quanto de mais problemas.

Na nossa amostra foram sempre as mães que se ausentaram de casa para acompanhar o filho doente, algumas vezes apoiada pelos maridos. Os outros filhos ficavam em casa com os pais e/ou os irmãos, ou na casa de amigos. A grande maioria ficou responsável não somente pelo cuidado de si como também pelo cuidado de outro irmão. Surpreendentemente, a família extensa ou não apareceu como ajuda ou apareceu discretamente em alguns casos (a avó de uma criança e as tias de duas outras), só sendo referência mais importante na forma negativa, no caso da criança que se sentiu aterrorizado pela avó.

É comum o empobrecimento e a “promoção” dos filhos “saudáveis” a filhos menos querelantes e mais independentes e via de regra as necessidades, as demandas e as vontades do irmão “saudável” não são investigadas nem legitimadas. Frequentemente a percepção que os pais têm acerca das angústias e das necessidades dos filhos “saudáveis” não são congruentes com as dos filhos. Tanto isto pode ocorrer porque os pais estão absorvidos em suas próprias angústias e absorvidos pelo cuidado ao filho doente, como pode ocorrer porque os filhos silenciam suas dores e necessidades a fim de poupar os pais de seu sofrimento, ou ainda porque consideram este sofrimento muito menor do que aqueles dos pais e do irmão doente, envergonhando-se de revelá-lo.

Em nossa pesquisa, as crianças relataram que precisaram amadurecer, compreender e ceder. Ao mesmo tempo em que ficavam sem a assistência dos pais, sobretudo da mãe, precisando tomar conta de si mesmos e de seus afazeres pessoais, os pais demandavam ajuda para cuidar da casa e dos irmãos menores, inclusive do irmão doente. Em algumas situações esta “promoção” (a mais compreensivo, independente e responsável) foi percebida como intrusiva e pesada demais. Todavia, as crianças acatavam as demandas ou porque empatizavam com o sofrimento dos pais e do irmão doente ou porque eram coagidas mesmo, seja pela força física seja pela força das circunstâncias quando percebiam não haver saída. Em outras situações esta “promoção” foi aproveitada, especialmente pelos adolescentes, como uma oportunidade de se afirmar em um lugar não mais infantil. Em todos os casos as crianças procuraram agradar os pais sendo colaborativas e, portanto, valorosas, esperando pelo reconhecimento destes.

Esta falsa maturidade forjada de maneira apressada e sem um ambiente favorável que respeitasse o grau de maturidade física e emocional da criança nem permitisse ao adolescente o gradual desfazer e refazer das identificações e dos vínculos trouxe ansiedade e insegurança e provocou alguns ruídos na fratria. A mudança do papel de cúmplice para cuidador do irmão doente colaborou, juntamente com as defesas contra as angústias suscitadas pelo adoecimento, para o distanciamento do irmão enquanto irmão, aquele a quem se pode amar e odiar e com quem se pode conversar e brigar, sem grandes riscos.

Incentivados a desempenhar um papel que deveria ser dos pais, dois adolescentes terminaram por confundir seu lugar com o lugar parental. Um deles, que disse ter assumido o lugar do pai na época das longas internações da irmã, não conseguiu retomar seu lugar de irmão e lutava para não perder o lugar de pai, embora este estivesse em casa, competindo com o próprio. O outro, cujo pai estava desaparecido, assumiu o lugar de homem da casa colocando-se perigosamente perto demais da possibilidade, sem interdições (já que a mãe consentia que ele ocupasse este lugar e a irmã se divertia com os ciúmes que ele tinha dela), do incesto parental e fraterno.

Lembremos que a psicanálise considera que na puberdade os impulsos sexuais em relação aos pais emergem novamente e com mais força em fantasias que são repudiadas. A maturação fisiológica da adolescência, que permitiria a consumação do ato incestuoso, coloca a criança como um possível rival na relação triádica e o adolescente então precisa se distanciar do objeto edípiano, sem perdê-lo, e direcionar-se para outro objeto de desejo.

Para Assoun (2003), o complexo fraterno é forjado na esteira do complexo de Édipo. Os irmãos vivem juntos o seu lugar edípico destinado ao casal parental e depois fazem refluir uma parte de sua libido e de suas fantasias sobre os irmãos, em um laço incestuoso onde eles se mostram sedutores, ciumentos, camaradas, passando da sensualidade à afeição, da rivalidade à solidariedade. No declínio do complexo de Édipo os irmãos, antes figurantes, se tornam atores do drama edípico. Há a promoção do irmão/irmã como auxiliar e como objeto de amor inconsciente no lugar de sua função de concorrente.

Assim, além de precisar lidar com importantes modificações corporais, o adolescente precisa abdicar das fantasias incestuosas também para com o irmão/irmã e precisa, ainda, se distanciar dos pais reais para estruturar sua personalidade.

Tudo no adolescente está em ebulição e ele vive uma crise, necessitando, portanto, de um ambiente que o acolha em suas idas e vindas, em seus avanços e em seus retrocessos. Porém, como vimos, este ambiente não é possível quando a família toda está em crise devido à doença tão grave de um de seus membros e torna-se ainda menos favorável quando a família já vivia outras perdas afetivas importantes e/ou dificuldades socioeconômicas.

Constatamos que realmente não fez diferença nas entrevistas o fato da doença do irmão ser câncer ou outra doença tão perigosa quanto. O fantasma da morte e o sofrimento decorrente de múltiplas perdas ocorrem da mesma maneira.

Frente a perdas tão importantes em suas vidas, as crianças, entristecidas e desamparadas, vivem seus lutos como podem, sem encontrar apoio onde deveriam encontrar: na família, na escola, nos amigos, na equipe de saúde. Vimos que o suporte familiar e social das crianças que entrevistamos ficou muito aquém do que elas precisavam. A família, também enlutada, contava com a compreensão e a colaboração delas. A escola e os amigos estiveram ausentes do processo de luto das crianças. E nem mesmo a equipe de tratamento do irmão foi capaz de oferecer-lhes ajuda. No entanto, elas queriam ser ajudadas e gostaram da oportunidade que tiveram, quando entrevistadas, de pensarem sobre si mesmas, de falarem sobre si mesmas e serem ouvidas com respeito e com cuidado.

7 Conclusão

Qual será a capacidade de uma criança ou de um adolescente de elaboração da doença (muito grave) de seu irmão, de situações trazidas pela doença e de lutos que envolvem tantos mistérios e tanta dor? Especialmente no caso do adoecimento de crianças e adolescentes, estes requerem total atenção dos pais durante o longo período de tempo do tratamento. E os pais ao filho doente se dedicarão, na maioria das vezes em detrimento dos demais filhos. Frequentemente as mães entregam seus filhos (alguns ainda bem pequenos, ou mesmo lactentes) a familiares ou vizinhos para acompanharem o filho doente em consultas, exames e internações. Quando mais crescidas, as crianças são levadas, pelas contingências, a se tornarem mais independentes, esperando-se que elas sejam menos querelantes e mais “boazinhas”, compreensivas com aquilo que lhes é dado saber: o irmão está doente, por isto tantas mudanças e privações acontecem.

O foco está na criança doente e no que é necessário para tratá-la. Pelo filho doente os pais farão arranjos os mais diversos nas suas vidas e na dinâmica familiar e ficarão menos acessíveis aos demais filhos e menos atentos às necessidades destes. De um momento para o outro, não conseguirão mais demonstrar a mesma alegria com os feitos destes filhos, nem a mesma preocupação com suas inquietações, dificuldades, seus machucados físicos e emocionais: tudo se tornará menor e se esmaecerá frente à grandeza da angústia que eles vivem. Para os filhos, o mundo revirado, perdas, desvalorizações, incertezas e ressentimentos. São comuns as regressões a estágios anteriores do desenvolvimento e o aparecimento de inseguranças e medos diversos, queixas psicossomáticas, dificuldades escolares e nas relações familiares e sociais.

Não se trata apenas de ausência física dos pais, mas de pais angustiados, transtornados, confrontados com a ameaça da morte, com a ferida narcísica de ter o filho doente a frustrar seus ideais, com a intrusão do sistema hospitalar a determinar os cuidados com o filho doente, com a demanda de reorganizar a vida (familiar, profissional, social) e com as exigências de cuidar bem também de si e dos demais membros da família. Pais que se sentem fracassados porque não conseguiram evitar a doença do filho, ou que buscam em seus genes e

comportamentos as causas da mesma, duvidando mesmo de sua capacidade de cuidar e proteger seus filhos.

Por outro lado, a impotência dos pais perante a doença e a morte, remete os filhos, expostos à vulnerabilidade dos pais e do irmão e à sua própria vulnerabilidade, à solidão do desamparo. A morte, em fantasia ou realidade, invade assustadoramente a família. E em razão do desamparo e da negação da morte, os filhos não podem elaborar as mudanças radicais do ambiente familiar e a ausência física e muitas vezes afetiva dos pais.

De acordo com Kancyper (1994), o irmão “sadio” ou “sobrevivente” tem a dupla missão heroica de compensar a sombra do seu duplo enfermo ou morto, de modo a estancar a ferida narcísica parental, e de renunciar e suprimir sua própria agressividade. Filho leal, ele deve esconder dos pais vulneráveis a sua agressividade e seus ressentimentos, tornando-se, assim, o guardião e o mediador que regula o equilíbrio do narcisismo familiar. Todavia, suas fantasias destrutivas o levam a permanentes e falidas exigências de reparação que se expressam pela tomada de responsabilidades excessivas que poderão prejudicar sua saúde física e mental.

Os filhos “saudáveis” percebem-se, além de vulneráveis, colocados em segundo plano por pais que se apresentam tristes, distantes, exigentes, impacientes. Atacados em sua potência fálica e percebendo-se como meros coadjuvantes, ou mesmo excluídos, no drama que reúne ainda mais fortemente os pais e o irmão doente, estes filhos são tomados pela angústia de castração. Também eles são feridos narcisicamente, não mais sabendo o lugar que eles ocupam no amor dos pais que, quando ignoram os seus ciúmes das atenções dispensadas à criança doente, os deixam entregues ao ódio, ao ciúme e ao ressentimento, sozinhos com o seu sofrimento.

A dificuldade de comunicação familiar e a falta de uma atenção especial (da família, da equipe de saúde, da escola, dos amigos) a estes filhos “saudáveis” podem, ainda, deixá-los entregues a culpas e fantasias relativas ao adoecimento do irmão, provenientes da antiga rivalidade comum entre os irmãos, acarretando remorsos por ter triunfado sobre o irmão doente e conseqüente esforço para expiar seu sentimento de culpa e ser punido. Estes castigos podem ser provocados nos pais, por exemplo, através de atos de rebeldia, ou serem aplicados pela própria criança, quando, por exemplo, ela se recusa a levar uma “vida normal”, com

ganhos e alegrias referentes a suas conquistas, como maneira de se punir e ao mesmo tempo interromper sua posição vantajosa frente do irmão doente.

Entretanto, ter a “vida normal” de volta é tudo o que eles querem. A vida na qual existia um mundo conhecido, pais confiantes e amorosos, o irmão com o qual era possível brigar e brincar, a rotina em casa, na escola e junto aos amigos. Uma vida na qual se reconheciam e reconheciam seus familiares e amigos. Uma vida para a qual querem num passe de mágica voltar, como se estivessem aprisionados num pesadelo do qual pudessem acordar. Um pesadelo no qual o tempo presente de suas vidas está suspenso, congelado, hipotecado ao outro que é dado como mais importante do que o próprio sujeito. Não admira que as crianças tenham tanta dificuldade de pensar em si mesmas e em suas necessidades, e que pouco ou nada se queixem para os seus pais.

Os irmãos da criança doente experimentam a incerteza e o desconhecido, a começar pela pouca ou equivocada informação que recebem acerca da doença, dos tratamentos e suas consequências. Muitos pais mentem para os filhos ou amenizam as informações, a fim de protegê-los das angústias que eles mesmos experimentam, sem saber que isto pode resultar em não proteção, estresse e maior sofrimento, já que a criança percebe que há algo muito sério acontecendo, como apontam a fragilidade física do irmão, a tristeza e a preocupação dos pais e as mudanças na rotina familiar. Porém, as informações recebidas não são suficientes para que a criança consiga compreender o que acontece e por que acontece.

Todos os relacionamentos na vida dos irmãos “saudáveis” sofrerão maior ou menor interferência, inclusive a interação com o irmão doente que deixa de ser parceiro de brincadeiras, conquistas e confidências para tornar-se objeto de cuidado e fonte de preocupação e de medo. Esta mudança de papel, aliada às defesas contra as angústias suscitadas pelo adoecimento e ameaça de morte podem resultar num distanciamento do irmão doente não mais identificado como aquele a quem se pode, sem maiores riscos, amar e odiar, competir e se aliar, admirar e desprezar, ameaçando, portanto, o laço fraterno.

O sofrimento dos irmãos pode se estender em longo prazo, como vimos no caso da criança que tinha três anos de idade quando a sua irmã adoeceu e pouco se lembrava deste período, mas tinha sua queixa da ausência emocional da mãe atualizada no presente.

De fato, a criança que esteve doente, ou morreu, pode seguir monopolizando a atenção ou o pensamento dos pais em detrimento dos filhos “saudáveis”. O luto não feito pela morte de uma criança, ou pela criança viva dada por morta, pode ter impacto na geração presente e nas próximas gerações se não for possível enterrar o morto ou aquilo que foi morto.

Outro ponto que gostaríamos de ressaltar diz respeito às crianças doadoras de medula óssea para o irmão. Atentamos para a delicada questão da intrusão concreta que pode significar o transplante entre irmãos. Intrusão do irmão doador, que pode sentir-se dentro do outro levando ao controle imaginário deste outro e a ilusórias garantias de união eterna entre os dois (como reparação pelas fantasias fraticidas). E intrusão sentida pelo irmão receptor que pode incomodar-se, em maior ou menor grau, por ter uma parte do outro literalmente a invadi-lo e persegui-lo.

O heroísmo conferido à criança doadora, por ela mesma e por outros, deve ser examinado com cautela. Uma vez que acreditamos que o heroísmo está ligado à usurpação de um lugar privilegiado no amor parental, a figura do doador herói pode envolver, como num bom romance familiar, a produção fantasiosa de usurpação, pela criança, do lugar do pai, uma vez que deu (devolveu) à mãe um filho saudável (curado) no lugar daquele filho doente e praticamente morto que o pai dera a ela.

Importante, também, é a questão da adolescência atravessada pela doença do irmão. Vimos que o adolescente passa por delicado momento de vulnerabilidade psíquica devido à reorganização das experiências infantis e que ele necessita de um ambiente seguro, tolerante e acolhedor que lhe permita ter liberdade para desafiar, transgredir e ousar testar a si e ao mundo na busca de uma nova identidade que o levará a oscilar entre a independência e a dependência, ao mesmo tempo afastando-se dos pais e precisando dos cuidados deles. Para isto, os adolescentes precisarão que seus pais estejam atentos a eles, pacientemente; estejam ali para eles, suportando sua rebeldia, seu egoísmo, seus desatinos, sua criatividade e sua juventude que revelam o envelhecimento dos jovens que outrora estes pais foram.

Contudo, os pais não estão ali para eles, nem mesmo com eles. Os pais estão vulneráveis, frágeis, assustados, narcisicamente feridos pelo adoecimento do irmão e totalmente ocupados deste irmão. E mais, estão contando com o apoio do

filho adolescente não somente para não criar problemas como também para ajudá-los assumindo algumas responsabilidades para consigo mesmo, a família e o lar. Todavia, o adolescente é, necessita ser e tem o direito de ser um imaturo.

Concordamos com Winnicott (1975 [1968]; 2005[1965]) que o crescimento emocional prematuro e o estabelecimento precoce da independência e do sentido de responsabilidade não implicam em maturidade, mas em uma falsa maturidade que leva o adolescente a perder a liberdade de pensar, de criar e de agir segundo o impulso.

O adolescente, então, parece ficar preso em um limbo identitário: não é mais uma criança da qual os pais se ocupam, não é o adulto que querem transformá-lo, e também não é o adolescente que deveria ser. Justamente no momento em que precisa criar uma identidade grupal extrafamiliar, ele já não mais se identifica com seus colegas e com a vida que estes levam, e se isola socialmente.

A independência e a suposta maturidade adquiridas em função da reorganização da dinâmica familiar (que implica em maior ausência dos pais e maiores responsabilidades para os filhos “saudáveis”) podem ser traumáticas e, portanto perigosas, devendo ser acompanhadas com atenção. Assim, não somente as crianças menores como também os adolescentes podem ser traumatizados caso sejam impedidos de lidar com a situação e a reagir apropriadamente, ainda que ofereçam um discurso de aparente compreensão da situação. Todos eles precisam de ajuda.

Entretanto, é longo o percurso no qual a criança vagueia sozinha na escuridão do não dito, sem saber o que houve, há e haverá, ficando à mercê de suas próprias fantasias e honrando o pacto denegativo de nada dizer. Nestas situações em que a criança não é capaz de compreender o que se passa ao redor e o que se passa com ela, e que a magnitude da experiência afetiva daquilo que ela vive não é reconhecida, há uma quebra de confiança no ambiente, uma perda não elaborada, inelutável, traumática, cujo significado e cujos efeitos vão variar de acordo com o estágio do desenvolvimento emocional da criança.

Acreditamos que o câncer enquanto significante associado à morte irrompe com força traumática na família não só pelas particularidades da doença, mas, sobretudo, pela sensação de desamparo e exclusão vivenciada pelos irmãos ditos “saudáveis”. Esta falha ambiental, uma falha no cuidado, pode ser vivenciada como traumática tendo efeitos em curto ou longo prazo, demandando maior

atenção e cuidado também com os irmãos, que com frequência são convocados a ocupar um lugar adulto e maduro.

De acordo com Mendlowicz (2006), o pensamento psicanalítico desconsidera os temas atuais que concorrem para a desestruturação psíquica, remetendo o sujeito sempre às experiências infantis e à maneira como ele as organizou e dando grande ênfase ao trauma de natureza sexual em detrimento daqueles que não têm este conteúdo. Entretanto, para a autora os fatores atuais não são inócuos, mas incidem sobre a esfera psíquica e estão vinculados à noção de trauma. As depressões, por exemplo, podem ser provocadas por acontecimentos traumáticos recentes, por “pequenas” tragédias como as súbitas perdas de laços significativos, nas quais o objeto perdido não seria somente um objeto-causa de desejo, mas também um objeto que conferia importância ao sujeito e sustentava a sua autoestima. E desta maneira, a ocorrência de uma perda objetal significativa reverbera na estrutura narcísica do sujeito.

Defendemos o caráter traumático da experiência dos irmãos das crianças com câncer, e de doença tão grave quanto, quando ela traz algo inesperado e incompreensível para a criança (que se encontrava despreparada para o evento e ainda não era capaz de uma reação madura ao mesmo) e acontece em ambiente que falha no acolhimento e no provimento dos cuidados que a criança “saudável” necessita.

É fato que cada criança reagirá de modo particular à experiência de ser e de ter sido irmão de uma criança gravemente doente, como é o caso do câncer e de outras doenças que demandam a mesma agressividade terapêutica e reações familiares similares. Todavia, mesmo sem generalizar os efeitos traumáticos que uma doença possivelmente letal pode produzir não só nos pacientes, mas também em seus familiares, parece fundamental ressaltar a importância de intervenções direcionadas às crianças que não são o foco principal das estratégias familiares, médicas, escolares e sociais, mas que necessitam um espaço de elaboração e fala que dê contorno e sustentação a seus afetos e possa diminuir o potencial traumático da exposição aos efeitos do adoecimento do irmão.

Como comumente é a mãe quem acompanha a criança doente no hospital, ela é a ponte entre a família - doente inclusive - e a equipe, recebendo maior atenção e sendo alvo de estudos científicos. Entretanto, o sofrimento e o estresse

são extensivos aos demais membros da família nuclear e frequentemente também aos avós e tios da criança.

Ao considerarem como saudáveis os irmãos que não têm câncer, tanto a família como a equipe de saúde não percebem que eles também necessitam de ajuda para elaborar a ausência física e emocional dos pais e de ajuda para elaborar sentimentos que podem ser despertados, tais como angústia, medo, insegurança, inveja, raiva, ciúme, vergonha, culpa, ressentimento e remorso, como também as fantasias de contribuição para o adoecimento do irmão e/ou para o afastamento dos pais, as fantasias da possibilidade do próprio adoecimento, e as fantasias de morte.

Quando ocorre a morte da criança doente, a atenção deve ser redobrada e deve ser oferecida ao irmão sobrevivente a oportunidade de falar sobre o que pensa e sente de modo a tentar organizar esta experiência traumática e dar a ela algum sentido para que possa seguir em frente.

Assim, é preciso desconfiar da aparente saúde destas crianças que são consideradas saudáveis, porque seu sofrimento é tamanho que pode adoecê-las física ou emocionalmente, em curto, médio ou longo prazo, caso permaneçam sendo as crianças que ninguém vê.

O irmão da criança doente precisa de um interlocutor que o ajude a se tornar visível para os outros e para si mesmo, que o ajude a olhar para seus sentimentos, seus pensamentos, seus limites e suas possibilidades, que o ajude a falar de si e da experiência vivida. Falar para escutar o que diz e ser escutado com interesse e respeito. Falar para existir, para aparecer. Dispor de um espaço de elaboração e fala que dê contorno e sustentação a seus afetos e possa diminuir o potencial traumático da exposição a uma doença muito grave, terminal e/ou crônica.

Com este trabalho esperamos ter ressaltado a importância do irmão na constituição do sujeito e na estrutura familiar e dado maior visibilidade ao sofrimento dos irmãos quando um deles adoecer de câncer e à sua necessidade de apoio familiar, social, escolar e psicológico.

Como sugestões para futuras pesquisas, pensamos que seria interessante um estudo que abrangesse também crianças menores do que a idade de corte de nosso estudo, até mesmo bebês, e que tivessem acompanhamento longitudinal, ao longo de alguns anos, de modo a observar possíveis efeitos da experiência vivida no presente. Outra possibilidade seria um estudo retrospectivo com irmãos de modo a

observar os efeitos da experiência por eles vivida em um passado mais remoto. Também pensamos que seria importante um estudo comparativo entre as percepções das crianças e de seus pais sobre o que acontece com os irmãos da criança doente.

Ao produzirmos conhecimento na área, ficaremos felizes se nosso trabalho vier a despertar o interesse clínico e institucional por estas crianças tão abandonadas, o interesse acadêmico por novas pesquisas, o interesse da psicanálise pelo tema e a sensibilização dos profissionais de saúde e dos órgãos competentes para o aprimoramento do tratamento oferecido a esta população.

Referências bibliográficas

ABRAHAM, N.; TÖROK, M. **A casca e o núcleo**. São Paulo: Editora Escuta, 1995. 439p.

ALDERFER, M.A.; LONG, K.A.; MARSLAND, A.L. et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer : a systematic review. **Psycho-Oncology**, v.19, n.8, pp 789-805, 2009.

ANDOLFI, M.; ANGELO, C.; MENGHI, P. et al. **Por trás da máscara familiar**. Porto Alegre: ArtMed, 1989.139p.

ARIÈS, P. (1975). Sobre a **História da morte no Ocidente** desde a Idade Média.. 2ed. Lisboa: Editorial Teorema,1989. 200p.

ASSOUN, P-L. **Frères et Soeurs** : Leçons de psychanalyse. 2ed. Paris: Anthropos, 2003. 236p.

BARANES, J.J. Tornar-se si mesmo: avatares e lugar do transgeracional. In: KAËS, R.; FAIMBERG, H.; ENRIQUEZ, M. et al.**Transmissão da vida psíquica entre gerações**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. pp.191-213.

BARDIN, L. (1977). **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009. 281p.

BARRERA, M.; FLEMING, C.F.; KHAN, F.S. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. **Child: Care, Health & Development**, v.30, n.2, pp.103-111, 2004.

BARROS, M.C.M. A experiência da recidiva em pacientes oncológicos: convivendo com a incerteza. In: VEIT, M.T. (Coord.). **ABRALE. Transdisciplinaridade em Oncologia**: caminhos para um atendimento integrado. São Paulo: HR Gráfica e Ed, 2009. pp.163-169.

BAUMAN, Z. **O mal-estar da pós-modernidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998. 276p.

BENGHOZI, P. L'adolescence crysalide: le paradigme des anamorphoses. In : BENGHOZI, P. (Org). **L'adolescence. Identité chrysalide**. Paris: L'Harmattan, 1999. pp.27-32.

BIANCHI, A.; CAMARGO, B. O papel do pediatra frente à criança com câncer. In: CAMARGO, B.; LOPES, L.F. **Pediatria Oncológica**: noções fundamentais para o pediatra. São Paulo: Lemar, 2000. pp.1-6.

BIRMAN, J. Insuficientes, um esforço a mais para sermos irmãos? In: KEHL, M.R. (Org.). **Função Fraternal**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2000. pp.171-208.

BOWEN, M. A reação da família à morte. In: WALSH, F.; McGOLDRICK, M. **Morte na família: sobrevivendo a perdas**. Porto Alegre: Artmed, 1998. pp 105-117.

BOWLBY, J. (1960). Aflição e luto na infância e na primeira infância. In: LITTORAL/ Tradução de Dulce Duque Estrada. **Luto de criança**. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 1999. pp. 113-159.

BOYD, K.M. Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. **J Med Ethics: Medical Humanities**, n. 26, pp. 9-17, 2000.

BRACONNIER, A.; GOLSE, B. **Nos bébés, nos ados**. Paris: Odile Jacob, 2008. 237p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Humanizassus: Política Nacional de Humanização: documento base**. 3ed. Brasília, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados Paliativos Oncológicos: Controle de Sintomas**. Rio de Janeiro: INCA, 2001. 61p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Rio de Janeiro: INCA, 2009(a). 114p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2009(b). 98p.

_____. Presidência da República. Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/leis/L8069.htm> . Acesso em maio de 2010.

BROMBERG, M.H.P.F. Luto: a morte do outro em si. In: BROMBERG, M.H.P.F.; KOVÁCS, M.J.; CARVALHO, M.M.M.J.; CARVALHO, V.A. **Vida e Morte: Laços da Existência**. 2ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. pp.99-122.

BRUN, D. **A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. 298p.

_____. A relação da criança com a morte: paradoxos de um sofrimento. **Psychê**, ano VII, v.12, pp. 12-25, 2003.

CABAS, A.G. **Curso e discurso da obra de Jacques Lacan**. São Paulo: Moraes, 1982. 296p.

CAMARGO, B. de; KURASHIMA, A.Y. Considerações em Oncologia Pediátrica. In: CAMARGO, B. de; KURASHIMA, A.Y. (Org.). **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar, 2007a. pp.25-37.

_____. Cuidados paliativos: aliviar sem curar. In: CAMARGO, B. de; KURASHIMA, A.Y. (Org.). **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar, 2007b. pp.41-58.

CAMPOS, E.P. Suporte social e família. In: MELLO FILHO, J. de ; BURD, M. (Org.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. pp. 141-161.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar. Uma estrutura para a terapia familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. et al. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar**. Uma estrutura para a terapia familiar. 2ed. Porto Alegre: Artmed, 2001. pp 7-29.

CARVALHO, N. A.; CARVALHO, A.B.A. Neoplasias da infância. In: BIFULCO, V.A.; FERNANDES Jr., H.J.; BARBOZA, A.B. (Coord.). **Câncer: uma visão multiprofissional**. São Paulo: Minha Editora, 2010. pp. 25-38.

CASSORLA, R.M.S. A negação e outras defesas frente à morte. In: SANTOS, F.S. (Org.). **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009. pp.59-76.

CHARLES, D.R.; CHARLES, M. Sibling loss and attachment style. An exploratory study. **Psychoanalytic Psychology**, v.23, n.1, pp. 72-90, 2006.

COSTA, J.F. Prefácio: Playdoier pelos irmãos. In: KEHL, M.R. (Org.). **Função Fraternal**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2000. pp.7-30.

CRESPIN, G. **A clínica precoce: o nascimento do humano**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2004. 187p.

EIGUER, A. **O parentesco fantasmático: transferência e contratransferência em terapia familiar psicanalítica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1995. 249p.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

EMMANUELLI, M. A clínica da adolescência. In: CARDOSO, M.R.; MARTY, F. (Org). **Destinos da adolescência**. Rio de Janeiro: 7Letras, 2008. pp. 17-38.

FIGUEIREDO, L.C. **As diversas faces do cuidar: novos ensaios de psicanálise contemporânea**. São Paulo: Escuta, 2009. 232p.

_____. Sobre pais e irmãos. In: KEHL, M.R. (Org.). **Função Fraternal**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2000. pp.145-170.

FLICK, U. **Desenho da Pesquisa Qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009. 164p.

FONSECA, C.O.S. O luto vivenciado pelos irmãos dos pacientes com câncer na perspectiva da psicanálise. **Revista Iuminart do IFSP**, v. 1, n.2, pp.24- 34, 2009.

FRANCO, M.H.P. A família em psico-oncologia. In: CARVALHO, V.A; FRANCO, M.H.P.; KOVÁCS, M.J. et al. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. pp 358- 361.

_____. Luto como experiência vital. In: SANTOS, F.S. (Org). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. pp.245-255.

_____. Por que estudar o luto na atualidade? In: FRANCO, M.H.P (Org). **Formação e rompimento de vínculos**: o dilema das perdas na atualidade. São Paulo: Summus, 2010. pp.17-42.

_____. Trabalho com pessoas enlutadas. In: CARVALHO, V.A; FRANCO, M.H.P.; KOVÁCS, M.J. et al. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008b. pp 398- 402.

FREUD, S. (1922). **Alguns mecanismos neuróticos no ciúme, na paranóia e no homossexualismo**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.XVIII. Rio de Janeiro: Imago, 1977. pp.269-281.

_____. (1909). **Análise de uma fobia de um menino de cinco anos**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. X. Rio de Janeiro: Imago, 1977. pp.13-156.

_____. (1916[1915-16]). **Aspectos arcaicos e infantilismo dos sonhos**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XV. Rio de Janeiro: Imago, 1976. pp.239-254.

_____. (1933[1932]). **Conferência 32. Ansiedade e vida instintual**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XXII. Rio de Janeiro: Imago, 1976a. pp.103-138.

_____. (1933[1932]). **Feminilidade**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XXII. Rio de Janeiro: Imago, 1976b. pp.139-165.

_____. (1918[1914]). **História de uma neurose infantil**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.XVII. Rio de Janeiro: Imago, 1976. pp.13-156.

_____. (1926[1925]). **Inibições, sintomas e ansiedade**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XX. Rio de Janeiro: Imago, 1976. pp.107-201.

FREUD, S. (1917[1915]). **Luto e melancolia**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1974. pp.275-291.

_____. (1923). **O Ego e o Id**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol XIX.. Rio de Janeiro: Imago, 1976. pp.13-89.

_____. (1919). **O Estranho**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol XVII. Rio de Janeiro: Imago, 1976. pp.273- 318.

_____. (1930[1929]). **O mal estar na civilização**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XXI. Rio de Janeiro: Imago, 1974. pp.81-171.

_____. (1918[1917]). **O Tabu das pequenas diferenças**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XI. Rio de Janeiro: Imago, 1970. pp.175-192.

_____. (1921). **Psicologia de grupo e análise do ego**. In: Edição *Standard* Brasileira (ESB) das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XVIII. Rio de Janeiro: Imago, 1976. pp. 89-179.

_____. (1915). **Reflexões para os tempos de guerra e morte**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1974. pp.309-341.

_____. (1909[1908]). **Romances familiares**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. IX. Rio de Janeiro: Imago, 1976. pp.243-250.

_____. (1931). **Sexualidade feminina**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XXI. Rio de Janeiro: Imago, 1974. pp.257-279.

_____. (1908). **Sobre as teorias sexuais das crianças**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. IX. Rio de Janeiro: Imago, 1976. pp.213-230.

_____. (1914). **Sobre o narcisismo**: uma introdução. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1974. pp.89-119.

_____. (1913-1914). **Totem e tabu**. In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XIII. Rio de Janeiro: Imago, 1974. pp. 20-191.

FREUD, S. (1905). **Três ensaios sobre a teoria da sexualidade** In: Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. II. Rio de Janeiro: Imago, 1974. pp.123- 250.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF). **Relatório “Situação da Infância e da Adolescência Brasileira 2009”**. Disponível em http://www.unicef.org/brazil/pt/media_14931.htm . Acesso: maio de 2010.

GIAMMONA, A.J.; MALEK, D.M. The psychological effect of childhood cancer on families. **Pediatr Clin N Am**, v. 49, pp.1063-1081, 2002.

GOLDSMID, R.; FÉRES-CARNEIRO, T. A função fraterna e as vicissitudes de ter e ser um irmão. **Psicologia em Revista**, v.13, b.2, p.293-308, 2007.

GREEN, A. (1980). **Narcisismo de vida, narcisismo de morte**. São Paulo: Escuta, 1988. 303p.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 4ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. 408p.

HERZLICH, C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, v.14, n.2, pp.383-394, 2004.

HERZOG, R; SALZTRAGER, R. O sentido da revolta adolescente na contemporaneidade. In: CARDOSO, M.R.(ORG). **Adolescentes**. São Paulo: Escuta, 2006. pp. 77-88.

HOFMANN, B. On the Triad Disease, Illness and Sickness. **Journal of Medicine and Philosophy**, v. 27, n.6, pp.651-673, 2002.

HOUTZAGER, B.A.; GROOTENHUIS, M.A.; HOEKSTRA-WEEBERS, H.N. et al. Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. **European Journal of Cancer**, n.39, pp.1423-1432, 2003.

HUERRE, P. Naissance et renaissance. In: BRACONNIER, A.; GOLSE, B.(Org). **Bébés-ados: à corps et à cri**. Ramonville Saint-Agne: Éditions érès, 2008.pp.141-162.

INCA (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA).

<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>.

INCA, 2010. Acesso em dezembro de 2010.

_____. <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>. INCA, 2011a. Acesso em setembro de 2011.

_____. http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=161. INCA, 2012. Acesso em março de 2012.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). (Brasil). **Câncer na criança e no adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008. 220p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2012**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2011b. 118p.

JANDROT-LOUKA, F. Decifração do luto de criança. In: LITTORAL/ Tradução de Dulce Duque Estrada. **Luto de criança**. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 1999. pp. 65-80.

KAËS, R. **Os espaços psíquicos comuns e partilhados**: transmissão e negatividade. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005. 257p.

_____. Introdução ao conceito de transmissão psíquica no pensamento de Freud. In: KAËS, R.; FAIMBERG, H.; ENRIQUEZ, M. et al. **Transmissão da vida psíquica entre gerações**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001a. pp.27-69.

_____. O sujeito da herança. In: KAËS, R.; FAIMBERG, H.; ENRIQUEZ, M. et al. **Transmissão da vida psíquica entre gerações**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001b. pp.9-25.

KANCYPER, L. **Ressentimento e remorso**: estudo psicanalítico. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1994. 134p.

KEHL, M.R. A fratria órfã. In: _____. (Org.). **Função Fraternal**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2000a. pp.209-244.

_____. Existe a função fraternal? In: _____. (Org.). **Função Fraternal**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2000b. pp.31-47.

_____. **Ressentimento**. 3ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. 253p.

KOVÁCS, M..J. A morte em vida. In: BROMBERG, M.H.P.F.; KOVÁCS, M.J.; CARVALHO, M.M.M.J.; CARVALHO, V.A. **Vida e Morte**: Laços da Existência. 2ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. pp. 11-33.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1981. 290 p.

LACAN, J. (1938). O complexo de intrusão. In: _____. **Os Complexos Familiares** na formação do indivíduo. 2ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008. pp. 27-38.

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

LADEIA, F.T.; CASTRO, D.G.; MIZIARA FILHO, M. Princípios da radioterapia. In: BIFULCO, V.A.; FERNANDES Jr., H.J.; BARBOZA, A.B. (Coord.). **Câncer: uma visão multiprofissional**. São Paulo: Minha Editora, 2010. pp. 177-199.

LÄHTEENMÄKI, P.M.; SJÖBLOM, J.; KORHONEN, T. et al. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. **Arch Dis Child**, n. 89, pp. 1008-1013, 2004.

LAJONQUIÈRE, L. Psicanálise, modernidade e fraternidade. In: KEHL, M.R. (Org.). **Função Fraternal**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2000. pp. 51-80.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J.B. **Vocabulário da Psicanálise**. 5ed. Santos: Martins Fontes, 1980. 707p.

LEBOVICI, S. Diálogo Leticia Soles-Ponton e Serge Lebovici. In: SOLIS-PONTON, L. (Org.). **Ser pai, ser mãe. Parentalidade: um desafio para o terceiro milênio**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. pp. 23-40.

LOPES, L.F.; BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. In: CAMARGO, B.; LOPES, L.F. **Pediatria Oncológica: noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo: Lemar, 2000. pp.281-291.

LOSSO, R.; LOSSO, A.P. Repetición transgeneracional. Elaboración transgeneracional. La fantasia inconsciente compartida familiar de elaboración transgeneracional. **Familias y Parejas**. Fepal, n.1, pp. 176-185, 2009. Disponível em http://fepal.org/nuevo/images/stories/fasciculo_completo_2.pdf

MAGALHÃES, A.S.; FÉRES CARNEIRO, T. Conquistando a herança: sobre o papel da transmissão psíquica familiar no processo de subjetivação. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (Org.). **Família e Casal: efeitos da contemporaneidade**. Rio de Janeiro: PUC-Rio, 2005. p.25-32.

_____. Transmissão psíquico-geracional na contemporaneidade. **Psicologia em Revista**, v.10, n.16, p. 243-255, 2004.

McGOLDRICK, M; WALSH, F. Um tempo para chorar: a morte e o ciclo de vida. In: WALSH, F.; McGOLDRICK, M.(Org.). **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artmed, 1998.pp.56-75.

MENDLOWICZ, E. Trauma e depressão. In: RUDGE, Ana Maria (Org.). **Traummas**. São Paulo: Escuta, 2006. pp.51-60.

MICELI, A.V.P. Dor em crianças com câncer. **Rev. DOR**, v.6, n.3, pp.606-613, 2005.

MICELI, A.V.P. **Laços e nós: a comunicação na relação médico-paciente com câncer e dor crônica.** Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva, pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde; 2009. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&next>

MICHAEL, S.A.P.; LANSDOWN, R.G. Adjustment to the death of a sibling. **Archives of Disease in Childhood**, n.61, pp. 278-283, 1986.

MINUCHIN, S. **Famílias, Funcionamento e Tratamento.** Porto Alegre: ArtMed, 1978. 238p.

MORHAIN, E.; MORHAIN, Y. “Violon”. La tentative de suicide d’une adolescente : travail de deuil et sublimation. **Adolescence**, tome 28, n. 2, pp. 331-345, 2010.

MORIN, E. (1970 e 1976). **O homem e a morte.** Rio de Janeiro: Imago, 1997. 356p.

MÜLLER, B. **O sujeito e seu corpo.** Conferência proferida no Evento de comemoração do dia do psicólogo, realizado na Unidade III do INCA, Rio de Janeiro. 27 de agosto de 2012.

MURAD, A. M. Linfomas. In: MURAD, A. M.; KATZ, A. (Org.). **Bases da Oncologia.** Rio de Janeiro: Guanabara-Koogam, 1996. pp.322-335.

MURRAY, J.S. A Qualitative Exploration of Psychosocial Support for Siblings of Children with Cancer. **J Pediatr Nurs**, v.17, n.5, pp. 327-337, 2002.

_____. Social support of school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and siblings perceptions. **Journal of Pediatric Oncologic Nursing**, v.18, n.3, pp. 90-104, 2001.

NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL. **Convenção sobre os direitos da criança.** Disponível em: http://www.onu-brasil.org.br/doc_crianca.php. Acesso: maio de 2010.

NASIO, J-D. **O livro da dor e do amor.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1997. 217p.

NUNES, T. A. Principios de cirurgia oncológica. In: MURAD, A. M.; KATZ, A. (Org.). **Bases da Oncologia.** Rio de Janeiro: Guanabara-Koogam, 1996. pp. 67-73.

PADRÃO, C.B.; MAYERHOFFER, E.L.; SILVA, P.C.M.; CARDOSO, M.R. Trauma e violência pulsional: a adolescência como situação-limite. In: CARDOSO, M. R. (Org). **Adolescentes.** São Paulo: Escuta, 2006. pp.135-145.

PARKES, C.M. **Amor e perda**: as raízes do luto e suas complicações. São Paulo: Summus Editorial, 2009. 446p.

PASSOS, M.C. Nem tudo que muda, muda tudo: um estudo sobre as funções da família. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (Org.). **Família e Casal**: efeitos da contemporaneidade. Rio de Janeiro: PUC-Rio, 2005. pp.11-23.

PEDROSA, C.M; VALLE, E.R.M. Ser irmão de criança com câncer: estudo compreensivo. **Pediatria** (São Paulo), v.22, n.2, pp.185-194, 2000.

PRADO, M.C.C.A. O excesso de alguma coisa é a falta de alguma coisa. Mas o que estará faltando? A obesidade mórbida em questão. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (Org.). **Família e Casal**: efeitos da contemporaneidade. Rio de Janeiro: PUC-Rio, 2005. pp.25-32.

PRCHAL, A.; LANDOLT, M.A. Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. **Psycho-Oncology**, v. 18, pp 1241-1251, 2009.

QUINN, W.H.; HERDON, A. The family ecology of cancer. **Journal of Psychosocial Oncology**, v.4, n.1/2, pp.45-59, 1986.

RAIMBAULT, G. **A criança e a morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1979. 182p.

RASSIAL, J-J.(1999). **O adolescente e o psicanalista**. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2005. 216p.

ROBERT, P. **Petit Robert**. Dictionnaire Alfabétique et Analogique de la Langue Française. Paris: Le Robert, 2010. 2837p.

ROGER, M.C.; ABALO, J.A.G. La Familia Como Dadora de Cuidados. In: SANCHO, M.G. **Cuidados paliativos**: Atención Integral a Enfermos Terminales. Vol II.Canárias: Ed ICEPSS; 1998. pp. 975-986.

ROLLAND, J. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; McGOLDRICK, M. et al. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar**. 2ed. Uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artmed, 2001. pp. 373-391.

ROUDINESCO, E.; PLON, M. **Dicionário de psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1998. 874p.

ROUSSILLON, R. L'intersubjectivité. L'inconscient et le sexuel. In: BRACONNIER, A.; GOLSE, B.(Org). **Bébés-ados: à corps et à cri**. Ramonville Saint-Agne: Éditions érès, 2008. pp.15-36.

_____. Precarité et vulnérabilité identitaires. **Adolescence**, tome 28, n. 2, pp. 241-252, 2010.

RUDGE, A.M. **Trauma**. Rio de Janeiro: Zahar, 2009. 77p.

SALVAJOLI, J. V.; WETMAN, E. Princípios de Radioterapia. In: MURAD, A.M.; KATZ, A. (Org.). **Bases da Oncologia**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogam, 1996. pp. 43-66.

SAUNDERS, C. The evolution of palliative care. **Patient Education and Counseling**, v. 41, pp.7-13, 2000.

SAVIETTO, B.B.; CARDOSO, M.R. Adolescência: ato e atualidade. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, v.VI, n.001, pp. 15-43, 2006.

SCELLES, R. **Família e handicap: a importância da fratria**. Conferência proferida no departamento de Psicologia da PUC- Rio, Rio de Janeiro. 15 de agosto de 2012.

SILVA, G.M.; VALLE, E.R.M. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil - período de 1998 a 2004. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n.3, pp. 253-261, 2005.

SOLES-PONTON, L. Diálogo Letícia Soles-Ponton e Serge Lebovici. In : SOLIS-PONTON, L. (Org). **Ser pai, ser mãe. Parentalidade**: um desafio para o terceiro milênio. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. pp. 23-40.

SOOD, A.B.; RAZDAN, A.; WELLER, E.B. et al. Children's reactions to parental and sibling death. **Current Psychiatry Reports**, v.8, pp. 115-120, 2006.

TORRES, W.da C. **A criança diante da morte**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999. 179p.

_____. O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. **Psicologia: teoria e Pesquisa**, v.18, n.2, pp.221-229, 2002.

TRACHTENBERG, A.R. A força da transmissão psíquica entre gerações: intergeracionalidade e transgeracionalidade. **Famílias y Parejas**. Fepal, n.1, pp. 48-56, 2009. Disponível em http://fepal.org/nuevo/images/stories/fasciculo_completo_2.pdf

TRIANDAFILLIDIS, A. Stratégies d'immortalité. **Adolescence**, tome 28, n. 2, pp. 443-460, 2010.

TUBERT, S. **A morte e o imaginário na adolescência**. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 1999. 184p.

VADE MECUM. **Código Civil**. Lei Nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. In: *Vade Mecum universitário RT*. 2ed. São Paulo: Revista Editora dos Tribunais, 2010. pp. 255- 586.

VALLE, E.R.M.; RAMALHO, M.A.N. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: In: CARVALHO, V.A; FRANCO, M.H.P.; KOVÁCS, M.J. et al. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. pp. 505-516.

VEIT, M.T.; CARVALHO, V. A. Psico-Oncologia: um novo olhar para o câncer. **O Mundo da Saúde**, v.34, n.4, pp. 526-530, 2010.

VIANA, M. B.. Leucemias e linfomas pediátricos. In: MURAD, A. M.; KATZ, A. (Org.). **Bases da Oncologia**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogam, 1996. pp.372-383.

WALSH, F.; McGOLDRICK, M. A perda e a família: uma perspectiva sistêmica. In: WALSH, F.; McGOLDRICK, M.(Org). **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artmed, 1998a. pp.27-55.

_____. Introdução. In: WALSH, F.; McGOLDRICK, M.(Org). **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artmed, 1998b. pp. xxi-xxv.

WILKINS, K.L.; WOODGATE, R.L. A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.22, n.6, pp 305-319, 2005.

WINNICOTT, D.W. (1950-55). A agressividade em relação ao desenvolvimento emocional. In: _____. **Da pediatria à Psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago, 2000. pp.288-304.

_____. (1965). **A família e o desenvolvimento individual**. São Paulo: Martins Fontes, 2005. 247 p.

_____. (1967). A localização da experiência cultural. In: **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975. pp. 133-143.

_____. (1954-55). A posição depressiva no desenvolvimento emocional normal. In: _____. **Da pediatria à Psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago, 2000. pp.355-373.

_____. (1958). A psicologia da separação. In: _____. **Privação e delinquência**. São Paulo: Martins Fontes, 2005. pp. 149-162.

_____. (1956). A tendência antissocial. In: _____. **Privação e delinquência**. São Paulo: Martins Fontes, 2005. pp.135-147.

_____. (1968). Conceitos contemporâneos se desenvolvimento adolescente e suas implicações para a educação superior. In: **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975. pp. 187-203.

_____. (1949). Memórias do nascimento, trauma do nascimento e ansiedade. In: _____. **Da pediatria à psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago, 2000. pp. 254-276.

_____. (1965). O conceito de trauma em relação ao desenvolvimento do indivíduo dentro da família. In: WINNICOTT, C.(Org.). **Explorações psicanalíticas: D. W. Winnicott**. Porto Alegre: Artmed, 2007. pp. 102-115.

WOODGATE, R.L.; DEGNER, L.F. "Nothing is carved in stone!": uncertainty in children with cancer and their families. **European Journal of Oncology Nursing**, v.6, n.4, pp.191-202, 2002.

WOODGATE, R.L. Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. **Cancer Nurs**, v. 29, n.5, pp. 408-414, 2006.

ZORNIG, S. A. **A criança e o infantil em psicanálise**. 2ed. São Paulo: Escuta, 2008. 176p.

_____. Transmissão psíquica: uma via de mão dupla? In: FÈRES-CARNEIRO, T. (Org.). **Casal e Família: permanências e rupturas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2009. pp. 25-40.

Apêndice A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS E RESPONSÁVEIS

Título da Pesquisa: Câncer infanto-juvenil: irmãos, as crianças que ninguém vê

Nome do Voluntário: _____

Seus filhos de idade entre 9 e 18 anos incompletos, sem contar aquele que se trata no INCA, estão sendo convidados a participar de uma pesquisa que envolve a realização de uma ou duas entrevistas, dependendo da necessidade, sobre as mudanças trazidas pelo adoecimento do irmão ou irmã.

Acreditamos que os irmãos menores de idade das crianças adoecidas com câncer sofrem com o processo de adoecimento do irmão e suas consequências, como as mudanças na vida familiar, e necessitam de cuidados que nem sempre estão disponíveis. Como todos nós estamos envolvidos na urgência do atendimento à criança adoecida, muitas vezes deixamos de observar as mudanças ocorridas na vida de seus irmãos, e por isto nós os chamamos de “as crianças que ninguém vê”.

Por estas razões, pretendemos conhecer melhor os irmãos e irmãs da criança doente, as mudanças que sofreram e suas necessidades, sob o ponto de vista deles. Para isto, precisamos conversar com estes irmãos e irmãs.

Nesta pesquisa, escolhemos entrevistar os irmãos e irmãs da criança doente na faixa de idade entre 9 e 18 anos incompletos. Várias famílias serão convidadas a participar, e os resultados encontrados serão analisados e comparados.

É importante esclarecer que esta pesquisa não é obrigatória e que o tratamento de seu filho (ou sua filha) no INCA será exatamente o mesmo caso seus outros filhos participem ou não desta pesquisa. Entretanto, para que você possa decidir se consentirá que eles participem ou não desta pesquisa, precisa conhecer os benefícios, riscos e implicações que ela traz.

OBJETIVO DA PESQUISA

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

O objetivo desta pesquisa é investigar as repercussões que o adoecimento de uma criança por câncer tem em seus irmãos menores de idade e na vida familiar.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Se você concordar seus filhos serão convidados para uma entrevista, com duração em torno de 1 hora, individualmente e com privacidade.

Perguntaremos a eles sobre mudanças que observam em suas vidas e na família a partir do adoecimento do irmão (ou irmã). Se houver necessidade, por parte do pesquisador ou de algum entrevistado, uma outra entrevista poderá ser marcada.

Não há obrigatoriedade da participação de todos os seus filhos. Se algum deles não quiser, ou não puder participar isto não afetará as entrevistas dos demais. O seu filho (ou sua filha) que está doente não será entrevistado.

As entrevistas serão realizadas nos ambulatórios da psicologia ou do serviço onde seu filho (ou sua filha) se trata e serão gravadas e posteriormente transcritas (passadas para o papel) para análise. A gravação contendo o depoimento será mantida guardada pelos pesquisadores e será destruída após o término da pesquisa. Você não poderá ouvir nem ler as entrevistas, pois somente o próprio entrevistado poderá pedir para ouvir ou ler o que foi dito.

RISCOS

Nesta pesquisa não serão utilizados medicamentos, exames médicos.

Pode acontecer de seus filhos sentirem-se cansados durante a entrevista ou constrangidos com alguma pergunta, embora não precisem respondê-la. Pode ser que apresentem algum nível de ansiedade durante a entrevista, devido o caráter delicado do assunto. Pode ser, ainda, que as emoções reveladas na entrevistas levem a questionamentos dentro da família.

Todavia, todas as entrevistas serão realizadas por profissional psicólogo, que estará apto a esclarecer suas dúvidas e ajudá-los psicologicamente no decorrer da entrevista, assim como poderá identificar a necessidade, se houver, de acompanhamento psicológico regular.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

BENEFÍCIOS

Em curto prazo, pretendemos dar visibilidade “às crianças que ninguém vê” e esperamos que esta pesquisa ofereça aos seus filhos a oportunidade de expressarem emoções decorrentes desta fase delicada de suas vidas, compreenderem um pouco mais as mudanças ocorridas na família e, assim, possivelmente, fortalecerem as suas relações familiares. Em longo prazo, esperamos que os serviços de saúde possam oferecer cuidados não somente às crianças com câncer, mas também aos seus familiares, em especial os irmãos.

ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS

Esta pesquisa não interferirá no acompanhamento que seu filho (ou filha) doente possa estar tendo ou possa vir a ter com algum psicólogo do INCA. Durante a participação na pesquisa, caso sinta necessidade, você pode procurar orientação psicológica para si ou para seus filhos, junto aos pesquisadores ou junto aos psicólogos da equipe que trata seu filho (ou filha) que está doente.

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS

Os registros dos dados somente poderão ser consultados pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INCA e pela equipe de pesquisadores envolvidos.

Seu nome e os dos seus filhos não serão revelados ainda que os dados obtidos durante a pesquisa sejam utilizados para propósitos educativos ou de publicação científica, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos.

TRATAMENTO EM CASO DE DANOS

Todo e qualquer dano decorrente do desenvolvimento deste projeto de pesquisa, e que necessite de atendimento psicológico, ficará a cargo da instituição.

CUSTOS (Ressarcimento e indenização)

Não haverá custo financeiro ou forma de pagamento para você ou para seus filhos pela participação na pesquisa. Entretanto, se algum de seus filhos vier ao INCA somente para a entrevista agendada, os pesquisadores pagarão as passagens, inclusive a de um acompanhante para o menor, se isto for necessário.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante esclarecer que a participação de seus filhos nesta pesquisa é completamente voluntária, e que vocês podem se recusar a participar ou interromper sua participação a qualquer momento sem penalidades ou perda dos benefícios que independem da pesquisa.

Em caso de decisão de interrupção da participação, os pesquisadores deverão ser comunicados. Por outro lado, o pesquisador responsável também poderá, a qualquer momento, interromper a participação de seus filhos na pesquisa, caso julgue necessário, mesmo sem a sua autorização. Se alguma pergunta constranger seus filhos, eles poderão escolher não respondê-la.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

Em qualquer momento da pesquisa suas perguntas e as de seus filhos serão bem-vindas e respondidas pela pesquisadora responsável, Ana Valéria Paranhos Miceli, da Psicologia do HCI, pelo telefone (21) 39707975. Se você tiver perguntas com relação aos direitos de seus filhos como participantes da pesquisa também pode contar com um contato imparcial, o Comitê de Ética em Pesquisa do INCA, Rua André Cavalcanti 37, Centro, Rio de Janeiro, telefones (21) 32076551 ou 32076565 e também pelo e-mail: cep@inca.gov.br

CONSENTIMENTO

Li as informações deste documento e entendi o propósito desta pesquisa assim como os benefícios e riscos potenciais da participação de meu(s) /minha(s) filho(s) /filha(s) na mesma. Ficou claro que a participação é isenta de despesas e que não há compensação monetária por esta participação.

Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste documento, dou livremente meu consentimento para a participação de meu filho/ minha filha nesta pesquisa.

Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

Nome e matrícula do (a) paciente: _____

Nome do representante legal aceitável: _____

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Assinatura e
rubrica: _____
____ / ____ / ____ (parentesco): _____

Nome e idade do menor a ser entrevistado: _____

Nome da testemunha imparcial (se pertinente): _____

Assinatura: _____ ____ / ____ / ____
dia mês ano

Nome da pesquisadora responsável: Ana Valéria Paranhos Miceli

Assinatura: _____ ____ / ____ / ____
dia mês ano

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao representante legal indicado acima e /ou pessoa autorizada para consentir pelos menores. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento deste responsável para a participação de seu(s)/ sua(s) filho(s)/ filha(s) desta pesquisa.

(Assinatura da pessoa que obteve o consentimento) ____ / ____ / ____
dia mês ano

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Apêndice B

TERMO DE ASSENTIMENTO PARA MENORES COM IDADE VARIANDO DE 09 A 16 ANOS INCOMPLETOS

Título da Pesquisa: Câncer infanto-juvenil: irmãos, as crianças que ninguém vê.

Nome do Voluntário: _____

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que envolve a realização de uma ou duas entrevistas, dependendo da necessidade, sobre as mudanças que o adoecimento de seu irmão (ou irmã) trouxe à sua família e à sua vida em especial.

Acreditamos que os irmãos menores de idade das crianças adoecidas com câncer sofrem com o processo de adoecimento do irmão e suas consequências, como as mudanças na vida familiar, e necessitam de cuidados que nem sempre estão disponíveis. Como todos nós estamos envolvidos na urgência do atendimento à criança adoecida, muitas vezes deixamos de observar as mudanças ocorridas na vida de seus irmãos, e por isto nós os chamamos de “as crianças que ninguém vê”, estando incluídos as crianças e os adolescentes.

Por estas razões, pretendemos conhecer melhor os irmãos e irmãs da criança doente, dentre eles você, as mudanças que sofreram e suas necessidades. Para isto, precisamos conversar com você e seus irmãos.

Nesta pesquisa, escolhemos entrevistar os irmãos na faixa de idade entre 9 e 18 anos incompletos. Várias famílias serão convidadas a participar, e os resultados encontrados serão analisados e comparados.

Se você está lendo este documento, é porque o adulto responsável por você já concordou em sua participação. Você não é obrigado a participar desta pesquisa e o tratamento de seu irmão (ou sua irmã) no INCA será exatamente o mesmo caso você participe ou não. Entretanto, para que você possa decidir se você quer participar ou não desta pesquisa, precisa conhecer os benefícios, riscos e implicações que ela traz.

OBJETIVO DA PESQUISA

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

O objetivo desta pesquisa é investigar as repercussões que o adoecimento de uma criança por câncer tem em seus irmãos menores de idade e na vida familiar.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Se você concordar em participar, você será convidado para uma entrevista, com duração em torno de 1 hora, individualmente e com privacidade.

Perguntaremos sobre mudanças que você observa na sua vida e na família a partir do adoecimento de seu irmão ou sua irmã. Se você ou nós sentirmos necessidade, poderemos marcar uma nova entrevista em outro momento.

Não há obrigatoriedade da participação de todos os seus irmãos. Se algum deles não quiser, ou não puder participar isto não afetará a sua participação. O seu irmão (ou sua irmã) que está doente não será entrevistado.

A entrevista será realizada no ambulatório da psicologia ou do serviço onde seu irmão (ou sua irmã) se trata e será gravada e posteriormente transcrita (passada para o papel) para análise. A gravação contendo o depoimento será mantida guardada pelos pesquisadores e será destruída após o término da pesquisa.

Caso você deseje, você poderá pedir para ler o que foi escrito na SUA entrevista. Você não poderá ler as entrevistas dos seus irmãos e nem eles nem seus pais poderão ler a sua entrevista.

RISCOS

Nesta pesquisa não serão utilizados medicamentos e exames médicos.

Pode acontecer de, durante a entrevista, você se sentir cansado ou constrangido com alguma pergunta, embora não precise respondê-la. Pode ser que você apresente certa ansiedade durante a entrevista, devido o caráter delicado do assunto. Pode ser, ainda, que as emoções reveladas na entrevistas levem a questionamentos dentro da família.

Todavia, todas as entrevistas serão realizadas por profissional psicólogo, que estará apto a esclarecer suas dúvidas e ajudá-lo psicologicamente no decorrer

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

da entrevista, assim como poderá identificar a necessidade, se houver, de acompanhamento psicológico regular.

BENEFÍCIOS

Em curto prazo, pretendemos dar visibilidade “às crianças que ninguém vê” e esperamos que esta pesquisa ofereça a você e aos seus irmãos a oportunidade de expressarem emoções decorrentes desta fase delicada de suas vidas, compreenderem um pouco mais as mudanças ocorridas na família e, assim, possivelmente, fortalecerem as suas relações familiares. Em longo prazo, esperamos que os serviços de saúde possam oferecer cuidados não somente às crianças com câncer, mas também aos seus familiares, em especial os irmãos.

ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS

Esta pesquisa não interferirá no acompanhamento que seu irmão (ou sua irmã) doente possa estar tendo ou possa vir a ter com algum psicólogo do INCA. Durante a participação na pesquisa, caso sinta necessidade, você pode procurar orientação psicológica para si mesmo junto aos pesquisadores ou junto aos psicólogos da equipe que trata seu irmão (ou irmã) que está doente.

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS

Os registros dos dados somente poderão ser consultados pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INCA e pela equipe de pesquisadores envolvidos.

Seu nome e os de seus familiares não serão revelados ainda que os dados obtidos durante a pesquisa sejam utilizados para propósitos educativos ou de publicação científica, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos.

TRATAMENTO EM CASO DE DANOS

Todo e qualquer dano decorrente do desenvolvimento deste projeto de pesquisa, e que necessite de atendimento psicológico, ficará a cargo da instituição.

CUSTOS (Ressarcimento e indenização)

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Não haverá custo financeiro ou forma de pagamento para você, seus irmãos e seus pais pela participação na pesquisa. Entretanto, se você vier ao INCA somente para a entrevista agendada, os pesquisadores pagarão as suas passagens, e a de seu acompanhante, se você precisar vir com um.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante esclarecer que a sua participação, e também a de seus irmãos, nesta pesquisa é completamente voluntária, e que você pode se recusar a participar ou interromper sua participação a qualquer momento sem penalidades ou perda dos benefícios que independem da pesquisa. Em caso de decisão de interrupção da participação, os pesquisadores deverão ser comunicados. Por outro lado, o pesquisador responsável também poderá, a qualquer momento, interromper a sua participação na pesquisa, ou a de seu irmão (ou irmã) caso julgue necessário, mesmo sem a sua autorização. Se alguma pergunta constranger você, você poderá escolher não respondê-la.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

Em qualquer momento da pesquisa suas perguntas serão bem-vindas e respondidas pela pesquisadora responsável, Ana Valéria Paranhos Miceli, da Psicologia do HCI, pelo telefone (21) 39707975. Se você tiver perguntas com relação a seus direitos como participante da pesquisa também pode contar com um contato imparcial, o Comitê de Ética em Pesquisa do INCA, Rua André Cavalcanti 37, Centro, Rio de Janeiro, telefones (21) 32076551 ou 32076565 e também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

ASSENTIMENTO

Li as informações deste Termo de Assentimento e entendi o propósito desta pesquisa, assim como os benefícios e riscos potenciais da minha participação na mesma. Ficou claro que a participação é isenta de despesas e que não há compensação monetária pela participação. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Apêndice C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MENORES COM IDADE VARIANDO DE 16 A 18 ANOS INCOMPLETOS

Título da Pesquisa: Câncer infanto-juvenil: irmãos, as crianças que ninguém vê.

Nome do Voluntário: _____

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que envolve a realização de uma ou duas entrevistas, dependendo da necessidade, sobre as mudanças que o adoecimento de seu irmão (ou irmã) trouxe à sua família e à sua vida em especial.

Acreditamos que os irmãos menores de idade das crianças adoecidas com câncer sofrem com o processo de adoecimento do irmão e suas consequências, como as mudanças na vida familiar, e necessitam de cuidados que nem sempre estão disponíveis. Como todos nós estamos envolvidos na urgência do atendimento à criança adoecida, muitas vezes deixamos de observar as mudanças ocorridas na vida de seus irmãos, e por isto nós os chamamos de “as crianças que ninguém vê”, estando incluídos as crianças e os adolescentes.

Por estas razões, pretendemos conhecer melhor os irmãos e irmãs da criança doente, dentre eles você, as mudanças que sofreram e suas necessidades. Para isto, precisamos conversar com você e seus irmãos.

Nesta pesquisa, escolhemos entrevistar os irmãos na faixa de idade entre 9 e 18 anos incompletos. Várias famílias serão convidadas a participar, e os resultados encontrados serão analisados e comparados.

Se você está lendo este documento, é porque o adulto responsável por você já concordou em sua participação. Você não é obrigado a participar desta pesquisa e o tratamento de seu irmão (ou sua irmã) no INCA será exatamente o mesmo caso você participe ou não. Entretanto, para que você possa decidir se você quer participar ou não desta pesquisa, precisa conhecer os benefícios, riscos e implicações que ela traz.

OBJETIVO DA PESQUISA

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

O objetivo desta pesquisa é investigar as repercussões que o adoecimento de uma criança por câncer tem em seus irmãos menores de idade e na vida familiar.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Se você concordar em participar, você será convidado para uma entrevista, com duração em torno de 1 hora, individualmente e com privacidade.

Perguntaremos sobre mudanças que você observa na sua vida e na família a partir do adoecimento de seu irmão ou sua irmã. Se você ou nós sentirmos necessidade, poderemos marcar uma nova entrevista em outro momento.

Não há obrigatoriedade da participação de todos os seus irmãos. Se algum deles não quiser, ou não puder participar isto não afetará a sua participação. O seu irmão (ou sua irmã) que está doente não será entrevistado.

A entrevista será realizada no ambulatório da psicologia ou do serviço onde seu irmão (ou sua irmã) se trata e será gravada e posteriormente transcrita (passada para o papel) para análise. A gravação contendo o depoimento será mantida guardada pelos pesquisadores e será destruída após o término da pesquisa.

Caso você deseje, você poderá pedir para ler o que foi escrito na SUA entrevista. Você não poderá ler as entrevistas dos seus irmãos e nem eles nem seus pais poderão ler a sua entrevista.

RISCOS

Nesta pesquisa não serão utilizados medicamentos e exames médicos.

Pode acontecer de, durante a entrevista, você se sentir cansado ou constrangido com alguma pergunta, embora não precise respondê-la. Pode ser que você apresente certa ansiedade durante a entrevista, devido o caráter delicado do assunto. Pode ser, ainda, que as emoções reveladas na entrevistas levem a questionamentos dentro da família.

Todavia, todas as entrevistas serão realizadas por profissional psicólogo, que estará apto a esclarecer suas dúvidas e ajudá-lo psicologicamente no decorrer

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

da entrevista, assim como poderá identificar a necessidade, se houver, de acompanhamento psicológico regular.

BENEFÍCIOS

Em curto prazo, pretendemos dar visibilidade “às crianças que ninguém vê” e esperamos que esta pesquisa ofereça a você e aos seus irmãos a oportunidade de expressarem emoções decorrentes desta fase delicada de suas vidas, compreenderem um pouco mais as mudanças ocorridas na família e, assim, possivelmente, fortalecerem as suas relações familiares. Em longo prazo, esperamos que os serviços de saúde possam oferecer cuidados não somente às crianças com câncer, mas também aos seus familiares, em especial os irmãos.

ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS

Esta pesquisa não interferirá no acompanhamento que seu irmão (ou sua irmã) doente possa estar tendo ou possa vir a ter com algum psicólogo do INCA. Durante a participação na pesquisa, caso sinta necessidade, você pode procurar orientação psicológica para si mesmo junto aos pesquisadores ou junto aos psicólogos da equipe que trata seu irmão (ou irmã) que está doente.

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS

Os registros dos dados somente poderão ser consultados pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INCA e pela equipe de pesquisadores envolvidos.

Seu nome e os de seus familiares não serão revelados ainda que os dados obtidos durante a pesquisa sejam utilizados para propósitos educativos ou de publicação científica, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos.

TRATAMENTO EM CASO DE DANOS

Todo e qualquer dano decorrente do desenvolvimento deste projeto de pesquisa, e que necessite de atendimento psicológico, ficará a cargo da instituição.

CUSTOS (Ressarcimento e indenização)

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Não haverá custo financeiro ou forma de pagamento para você, seus irmãos e seus pais pela participação na pesquisa. Entretanto, se você vier ao INCA somente para a entrevista agendada, os pesquisadores pagarão as suas passagens, e a de seu acompanhante, se você precisar vir com um.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante esclarecer que a sua participação, e também a de seus irmãos, nesta pesquisa é completamente voluntária, e que você pode se recusar a participar ou interromper sua participação a qualquer momento sem penalidades ou perda dos benefícios que independem da pesquisa. Em caso de decisão de interrupção da participação, os pesquisadores deverão ser comunicados. Por outro lado, o pesquisador responsável também poderá, a qualquer momento, interromper a sua participação na pesquisa, ou a de seu irmão (ou irmã) caso julgue necessário, mesmo sem a sua autorização. Se alguma pergunta constranger você, você poderá escolher não respondê-la.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

Em qualquer momento da pesquisa suas perguntas serão bem-vindas e respondidas pela pesquisadora responsável, Ana Valéria Paranhos Miceli, da Psicologia do HCI, pelo telefone (21) 39707975. Se você tiver perguntas com relação a seus direitos como participante da pesquisa também pode contar com um contato imparcial, o Comitê de Ética em Pesquisa do INCA, Rua André Cavalcanti 37, Centro, Rio de Janeiro, telefones (21) 32076551 ou 32076565 e também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

CONSENTIMENTO

Li as informações deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e entendi o propósito desta pesquisa, assim como os benefícios e riscos potenciais da minha participação na mesma. Ficou claro que a participação é isenta de despesas e que não há compensação monetária pela participação. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Apêndice D

ROTEIRO PARA ENTREVISTAS COM IRMÃOS

Temas norteadores:

- . O que o irmão tem. O que sabe sobre isso.
- . Como foi o adoecimento do irmão, quais motivos imagináveis para isto, e o que aconteceu com eles a partir de então. O que aconteceu com os pais, o que percebe neles.
- . Como era a sua vida e as relações familiares antes deste adoecimento.
- . O que aconteceu consigo desde então, que mudanças o adoecimento trouxe para si:
 - na rotina cotidiana (autocuidado, independência, responsabilidades);
 - no relacionamento com os pais, com o(s) irmão(s) e demais familiares;
 - nos relacionamentos sociais, com adultos e crianças; nas atividades e brincadeiras;
 - na vida escolar;
 - nos distúrbios de sono e apetite; nas queixas de dores ou sintomas diversos;
 - nos relatos de medo, ansiedade, angústia, tristeza, pesadelos.
 - nas manifestações de ciúmes, raiva, rivalidades.
- . Como lidou e lida com essas mudanças.
- . As mudanças na rotina da família. O que está diferente.
- . O que percebe nos pais, no irmão doente e nos demais irmãos.
- . Conversa com o irmão doente sobre a doença e as mudanças? Com os outros irmãos? Com os pais? Com alguém?
- . Como percebe o seu desempenho junto aos familiares. O que percebem deste desempenho.
- . Quais as expectativas que tem e o que acha que esperam dele.
- . Avaliação de perdas e ganhos que teve, assim como as os demais familiares.
- . Como se sente no momento. Sente falta de algo? Gostaria de algo?
- . Como imagina que estará, assim como os familiares, no futuro e o que pensa que vai acontecer.