

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA
MESTRADO EM ANTROPOLOGIA

*CRÔNICAS DO IMAGINÁRIO:
UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE CRIANÇAS COM CÂNCER
DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO OSWALDO CRUZ*

RECIFE, fevereiro de 2003.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA
MESTRADO EM ANTROPOLOGIA

*CRÔNICAS DO IMAGINÁRIO:
UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO SOBRE CRIANÇAS COM CÂNCER
DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO OSWALDO CRUZ*

Dissertação apresentada pela aluna:
Daniella Rodrigues de Farias, sob a
orientação da Profa. Dr^a. Maria Aparecida Lopes Nogueira,
como requisito parcial para obtenção do título
de mestre no Programa de Pós-Graduação em
Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco.

RECIFE, fevereiro de 2003.

RESUMO

Esse trabalho versa sobre a forma como crianças com câncer, no centro de oncologia do Hospital Universitário Oswaldo Cruz, e suas mães (acompanhantes), vêem e dão sentido ao seu adoecimento, à morte e ao morrer. No intuito de aproximar-me da dialogia entre o real e o imaginário, e desse modo, entre a natureza e a cultura, presentes em seu relato, optei, pautando-me nos pressupostos epistêmico-metodológicos das idéias trazidas pela complexidade – o que viabilizou a apreensão do mito de Édipo ancorando o discurso do sofrimento e da culpa – por estudar as histórias contadas pelos pequenos doentes, em oficinas de arteterapia empreendidas naquele hospital e publicadas posteriormente.

As narrativas, que são meu principal norte, falam de suas dores, sonhos, medos e esperanças de maneira figurada, sendo apreendidas aqui como metáforas do que seriam suas entrevistas. Também foram realizadas entrevistas semi-abertas com algumas mães (acompanhantes), na própria enfermaria, que serviram como ponte entre a fantasia e a realidade das crianças.

Ao contrário do que se convencionou, o texto não foi dividido em capítulos, não havendo, portanto, um sentido a ser seguido. Há sim, pequenos títulos dentro do grande tema, onde estão imbricados e são desenvolvidos em conjunto: dados empíricos, metodologia, fundamentação teórica e percepções intersubjetivas, de acordo com o princípio hologramático da complexidade, em que as partes estão contidas no todo, porém o todo também está contido nas partes. Assim pode-se ler a dissertação na ordem do desejo do leitor, ou seja, do meio para o fim, do fim para o começo, etc.

Finalmente, essa pesquisa levou-me a entender que saúde e vida não são sinônimas. Ao contrário do que imagina o senso comum, o hospital não é lugar de não-vida, mas um espaço onde a esperança dialogiza com a morte, configurando-se, inclusive para as crianças (como testemunham suas histórias), ou seja, não apenas para as mães e demais profissionais de saúde, como uma possibilidade de olhar para dentro de si mesmos, e desse modo, num nascedouro de novas vidas.

SUMMARY

This work focuses on the way the children suffering from cancer, at the Oncology Center of the Oswaldo Cruz University Hospital, and their mothers, feel their illness, death and dying. With the objective of approaching the dialogue between the real and the imaginary and this way between nature and culture present in their reports, I chose, to study the histories of the ill children during the art therapy workshops that took place in that Hospital and were published later on. This was done based on the epistemic/methodological ideas brought by the complexity of the Oedipus myth, and focusing on the suffering and the guilt feeling.

The narratives, which are my main focus, speak about their pain, their dreams their fears and their hopes, in a figurative manner, being apprehended here as metaphors of what would be their interviews. Semi-Directed Interviews with some of the mothers were also undertaken in the Hospital setting. They served as a bridge between the fantasy and the reality of the children.

In the contrary of what is usually expected, the work is not divided in chapters and there is no meaning to be followed. There are short sub-titles within the great theme, where they are inserted and developed: empirical data, methodology, theoretical framework and intersubjective perceptions, according to the hologramatic principle of complexity. According to such a principle, the parts are inserted in the whole and the whole is inserted in the parts. Thus, the dissertation can be read through any desired order, that is, from the middle to the end, from the end to the beginning, etc.

Finally, this research led me to understand that health and life are synonyms. In the contrary of what is believed in the common sense, the Hospital is not the place of the non-life, but a space where hope communicates with death. This is the case among the children as well (as it is reflected in their histories), not only the mothers and health staff, as a possibility to look within themselves and this way, in the birth of new lives.

Ante o trágico e o lógico

“Eis que Rolando já havia descido ao coração caótico das coisas, ao centro do quadrado do tarô e do mundo, ao ponto de intersecção de todas as ordens possíveis”.

(Ítalo Calvino, 1991: 51).

Eis que me encontrei no ‘coração caótico’ de uma pesquisa qualitativa, onde o discurso, sua ordem e desordem constituem o principal caminho. O projeto anteriormente defendido, trilha inicial, perdera sua relevância primeira ante o campo e as pessoas que contactava que, formando um ruído indizível, acabaram abrindo para mim um caleidoscópio que de acordo com Aparecida Nogueira (1999: 203), *“exibe momentos de aproximação e afastamento, fragmentos de vida”* e de morte, revelando dessa forma, novas possibilidades dentro do trabalho de campo. Neste sentido deixei-me conduzir por minha intuição, pelo processo intersubjetivo desde o primeiro momento.

O meu olhar não mais buscava; meus sentidos díspares ou em uníssono, dialogizando (Morin, 1990) assim com o apreendido, me levavam, numa dinâmica em que não apenas a minha razão interferia. Assim encontrava-me eu, naquela enfermaria em oncologia infantil, entre o *“trágico e o lógico”* (Ítalo Calvino, 1988: 39), entre o que escrevera como projeto e a loucura do campo, de modo que tive que operar uma sutura entre ambos para poder dar prosseguimento à pesquisa, afinal às vezes, *“é necessário que alguma coisa morra para que alguma coisa maior nasça”* (Idem), e assim resolvi afastar-me da arraigada dicotomia existente no espírito racional(ista), dito científico

Dessa forma o meu trabalho se tornara um tabuleiro de xadrez, sobre o qual outras peças sobrepunham-se e se articulavam. Um jogo: dum lado uma avalanche de emoções, do outro a razão. No meio, eu e minhas interlocutoras, nos relacionando de modo antagônico, complementar e concorrente com a

esperança e a tristeza daquele cotidiano. Tristeza essa que parece estar em todo lugar, porém ao mesmo tempo, *“em todo lugar ultrapassada, na medida em que a reconciliação a conduz sempre a uma dilaceração”* [orelha do livro de Ítalo Calvino (1991), escrita por Ivo Barroso, seu tradutor]. A reconciliação com a vida através da esperança se encarrega disso. Um castelo-hospital cheio de sonhos onde as apostas foram feitas, que vença a vida ou a morte, ou a vida e a morte... *“As cartas estão jogadas. E tal como o lance de dados de Mallarmé, elas jamais abolirão o acaso...”* [Idem].

Um castelo-casa-hospital cujas vidas e morte (a impressão que se tem dentro do hospital é que as vidas são muitas, diversas, mas a morte, todo-poderosa, é só uma) são suas hóspedes numa luta cotidiana, seja em relação à saúde propriamente dita, seja inconscientemente, por intermédio das pulsões, em constante movimento de oposição, complementaridade e concorrência de amor e ódio por si, e pelos outros (estes que poderiam em seu imaginário ser os responsáveis por sua situação), como nos conta, metafórica e metonimicamente, João, quatro anos (Freyre, 2001:62):

A Casa

Era uma vez uma casa de cabeça para baixo, com o sofá virado, a cama virada, os brinquedos virados, os quadros virados. Nesta casa mora uma menina chamada Leandra, que é muito bagunceira e outra chamada Líane, que é muito quietinha. Elas são muito unidas, mas brigam muito com a mãe.

Um dia, apareceu a polícia e prendeu a mãe porque estava batendo muito nelas e atirou na mãe: pá! pá! pá! Atirou tanto que a porta até caiu. A mãe morreu com os tiros e uma menina ficou ferida na boca, mas a outra ajudou. Elas choraram muito porque a mãe morreu depois e ficaram só olhando para o retrato da mãe na parede, bem bonita e sentiram muita saudade, muita saudade mesmo.

Essa casa a qual se refere João, pode ser lida como a sua própria subjetividade; subjetividade esta onde as coisas estão em desordem, fora do lugar perante o contexto em que vive, de doença e risco de morte, além da ambivalência de seus sentimentos para as pessoas que os cercam, como a mãe que é morta em sua fantasia, mas que continua sendo amada, causando-lhe saudades.

“O meu é Lourdinha e o dela é Hellen...”

Esse trabalho buscou para si metodológica e epistemologicamente, dois caminhos, duas trilhas que concorrem entre si (Morin, 1990) e que ancoram uma à outra: a questão da intersubjetividade e da transdisciplinaridade. Mais do que fontes de retórica, tais referenciais indicaram valores e posturas, portanto, uma ética a ser empreendida no trabalho de campo, uma forma de se fazer ciência apoiada na concordância em que *“a época fecunda da não pertinência dos julgamentos de valor sobre a atividade científica terminou”* (Morin, 2001: 126), e na crença em que o homem é dialogicamente bioantropológico e bioantropossocial.

Foi necessária à sua realização, portanto, além de estudante, colocar-me como cidadã, como mulher, como pessoa, tendo sido esse tipo de postura o que deu o caráter humanista dessa pesquisa, conclamado por imperativos morais que lhes são permitidos empreender, como nos sugere o autor supracitado:

“O que nos salva é que, felizmente, temos uma vida dupla, uma vida tripla; não somos só cientistas, também somos pessoas em particular, também somos cidadãos, também somos seres com convicção metafísica ou religiosa e, então, podemos, nas nossas outras vidas, ter imperativos morais e é isso que nos impede de sermos doutores Mabuse ou doutores Falamour”. (Idem: 129)

Tendo em vista que falar na prática desses imperativos morais, ou em outras palavras, discutir posicionamentos em ética requer o remeter às situações vividas, mais uma vez foram os dados empíricos a informar-nos quais pontos deveriam ser discutidos...

Imagine-se encontrando uma pessoa no hospital que lhe parecera familiar, e após aproximar-se dela, e rerepresentar-se, demonstrando que a reconhecia *enquanto* acompanhante, lhe indagasse o nome e logo em seguida o de *seu filho*, ouvindo prontamente a resposta, *“o meu é Lourdinha e o dela é Hellen...”*. Essa, na verdade, foi a situação mais constrangedora de minha pesquisa. Não havia nada

mais a ser dito naquele momento. Apenas disse que as crianças acabavam se parecendo um pouco depois de tanto tempo no hospital, e saí.

Após esse incidente, procurei conversar com o pai da menina (tendo D. Lourdinha se afastado nesse momento), que viera acompanhar mãe e filha, mediante o agravamento da situação da criança. O tom de nossa conversa era regado por amenidades – claro que não seria possível estender-me com indagações em um momento daqueles – e freqüentemente ele se emocionava, revelando olhos lacrimejantes. Resolvi ficar em silêncio e me afastar, porém ao voltar o meu olhar para o corredor, encontrei a mãe daquela menina aos prantos, e acabei imaginando que aquela pergunta fatídica que eu havia lhe dirigido, seria a causa da emergência daquele choro. Pensei que eu deveria ajudar-lhe de alguma forma, e rápido.

Pensei então que poderia valer-me de minha graduação em Psicologia naquelas circunstâncias e, desse modo, procurei a diretora do centro de oncologia, solicitando-lhe uma sala onde eu pudesse ter condições de dialogar com D. Lourdinha.

Conversamos em torno de quarenta minutos, ela se acalmou, e após isso eu me senti melhor, satisfeita por mais uma vez poder não relegar minha contribuição à escrita de um trabalho *a posteriori*. Nesse sentido, e apesar de, felizmente, não ter participado de outras situações semelhantes, às entrevistas realizadas eu procurava sempre dar um tom de apoio, como por exemplo, ao conversar com a mãe de Tiago (quatro anos e cinco meses), e ouvir dela que, muitas vezes, quando em conversa com outras mães escutava que as crianças necessariamente passariam por essa e/ou aquela etapa, enquanto que ela mesma tinha consciência de que “*cada caso é um caso*” (sic.), e que o prognóstico da doença dependeria de fatores diferentes como o tipo de câncer, e se havia metástase, etc. etc.

Reafirmei, então, à D. Lourdinha, o que ela própria dissera, isto é, que o prognóstico de um indivíduo não serviria mecanicamente para outro. Senti que naquele momento ela buscava a minha opinião, e não hesitei em lhe dar, revelando que concordava com o que falara, pois cria que além de aliviar-lhe a ansiedade frente às dúvidas surgidas mediante o que se vira lá dentro, pensava que diminuiria do mesmo modo, o surgimento ou a afirmação de possíveis sentimentos de culpa em relação ao adoecer do filho, freqüentemente citado pelas mães, implícita ou explicitamente – no discurso –, como na lembrança de incidentes vividos por seus filhos, a exemplo de quedas, repreensões físicas (pisas) ou até de nascimentos prematuros.

Dessa maneira, tal e qual Ítalo Calvino (1991), e como se dentro d'um “*castelo de destinos cruzados*”, no qual estivéssemos juntos a experienciar o acaso, a “*aleatoriedade do mundo, [a] multiplicidade dos destinos, [as] probabilidades dos encontros, [o] jogo combinatório dos significados e das existências*” (Cf. Barroso, 1991), optei por andar sobre a calçada do eu-tu (Buber, 1974), lugar em que eu e aquelas mães estaríamos mais seguras, protegidas pela reciprocidade e humanização provenientes desse tipo de relação, ante a consciência que eu detinha acerca da impossibilidade de enquanto pesquisadora, passar ao largo daquelas vivências, daqueles relatos, enfim, incólume àquilo tudo.

A ética na dialógica dos significados e das existências

Tendo como máxima a assertiva maturaniana (1999) de que o amor é o lugar que se fundamenta o social e de que, como sugere Morin (1999: 49), “*uma das maiores aquisições da consciência contemporânea passou a ser a consciência dos limites*”, procurei valorizar o espaço de conduta social do *outro*, de sociabilidade naquelas circunstâncias, fosse junto às mães ou às crianças.

Respeitei seus silêncios e introspecções não apenas em nome de uma ética referente a uma ecologia das ações como víamos anteriormente, porém em respeito às dores física e emocional ali presentes. Nesse caso a ciência tornara-se secundária, afinal de contas “*a ciência não é um livro, é um processo de reciclagem, de diálogo, de troca entre o ser e o mundo. A idéia de sujeito do conhecimento deve ser reavaliada em favor de outras mais interativas, menos antropocêntricas e mais dialógicas*” (Almeida, 1998: 21).

Não seria inteligente, nem humano, interpelar um sujeito – mãe ou filho –, quando as emoções que me regiam (Maturana, 1999) e a minha intuição diziam que *não!* Se eu pretendia ajudar de alguma maneira aqueles sujeitos, o primeiro passo seria aceitar a alteridade, aceitá-los enfim, como legítimos na convivência (Maturana, 1999). Evitei, portanto, junto àquelas mães perguntas ambíguas, evasivas, que poderiam me ajudar numa aproximação de seus significantes inconscientes, mas que poderiam deixá-las extremamente inseguras, temerosas quanto às suas vivências atuais – e quem sabe até caucionar determinados sentimentos de culpa.

Essa intuição, acima referida, constitui-se de uma intersubjetividade híbrida de natureza e cultura (Bruno Latour, 1994) emergente nas relações entre pessoas. Foi por intermédio dessa aceitação e respeito dos meus deveres para com o outro

que pude, enfim, exercer a minha liberdade moral e científica ante aquelas crianças e suas mães. A propósito dessa liberdade, e da responsabilidade da qual deriva, diz-nos Maturana (1999: 34):

“(...) responsabilidade e liberdade surgem da reflexão que expõe nosso pensar (fazer) no âmbito das emoções a nosso querer ou não querer as conseqüências de nossas ações, num processo no qual não podemos nos dar conta de outra coisa a não ser que o mundo que vivemos depende de nossos desejos”.

Fora essa mesma intuição que me mostrara uma outra forma de aproximação do imaginário daquelas crianças: tão denso, pantanoso, obscuro, dorido, povoado de monstros e fantasmas inenarráveis e indizíveis, mas que também conta com fadas prontas a socorrer-lhes magicamente – é porquê elas (as crianças) já sabiam, e nem precisou lhes explicar, que mesmo *“as imagens sérias, duras, mecânicas e sombrias da razão requerem também o sobressalto, o sonho e a embriaguez da paixão”* (Aparecida Nogueira, 2001: 124), como nos mostra Taís de nove anos (In: Freyre, 2001: 63), ao falar-nos de uma [morte] Bruxa Malvada:

“Era uma vez uma ursinha chamada Vanessa que morava na floresta, na casa dos sete anões. Ela gostava muito de morar lá porque os anões a ajudavam e compravam roupas para ela.

Um dia apareceu por lá uma bruxa que tinha uma doença de comer ursinhas e conseguiu pegá-la. Levou-a para o castelo para cozinhá-la no caldeirão. Quando a água já estava fervendo, os anões apareceram, tiraram Vanessa do caldeirão e empurraram a bruxa para dentro dele. Ela morreu cozinhada, fervendo.

A ursinha ficou muito feliz porque foi salva. E juntos voltaram para a floresta, para a casa dos sete anões”.

Fora essa mesma intuição que convocava a minha responsabilidade perante o *outro*, diante da alteridade ante as circunstâncias observadas, e dialogicamente, frente à semelhança proporcionada pelo contato com outro ser humano, e pelo sentimento de espécie (Maturana, 1999) em mim tão pulsante... Sentimento esse que exigiria reflexões sobre uma ecologia das ações (Morin, 2001), afinal de contas, destarte os fins da pesquisa pudessem ser interessantes, os meios de

empreendê-la e seus ecos, deveriam ser constantemente evocados e repensados, no intuito de evitar possíveis retroações. Isto significa que,

“toda ação humana, a partir do momento em que é iniciada, escapa das mãos de seu iniciador e entra no jogo das interações múltiplas próprias da sociedade, que a desviam de seu objetivo e às vezes lhe dão um destino oposto ao que era visado. Em geral, isso é verdade para as ações políticas, isso também é verdade para as ações científicas. A pureza das intenções tanto num campo como no outro não é nunca uma garantia de validade e de eficácia de ação.” (Morin, 2001: 128)

Em relação a tudo isso, ou ainda, à política das ações, é impossível não remeter à exigência do HUOC – Hospital Universitário Oswaldo Cruz – de que as informantes assinassem um *“termo de consentimento livre e informado”* (anexo I), onde se dispunham a conceder as informações pertinentes à pesquisa. Entretanto, na maioria das vezes, observei junto àquelas mães, não apenas a dificuldade em ler a proposta, como em entendê-la, tendo eu optado por, ao lado dessa leitura, explicar-lhes a pesquisa em linguagem coloquial, notando que apesar disso, continuava existindo um ar de *non sense*, junto àquelas pessoas, o que me deixava um tanto constrangida em dar início à entrevista sem que tudo ficasse totalmente esclarecido.

Havia, portanto, em minha compreensão, apesar de tudo isso – o que me fazia pensar nas pesquisas realizadas por estudantes da área de saúde, com seus termos muito especializados – ou seja, dessas exigências, uma passividade, uma não-contestação, um não-questionamento condicionados pelo poder inegável, impetrado pelo fascínio que um sujeito cognoscente notoriamente provoca no sujeito cognoscível.

Tal fascínio seria resultado do fato do estudante e/ou pesquisador, reportar ao próprio saber e à academia (no momento da explicação de seus fins), condições estas que, nesse estudo, somaram-se à carência de espaços de fala naquela instituição – espaços estes onde tais acompanhantes, assim como seus filhos, pudessem ser assistidas por profissionais de psicologia, por exemplo, aptos a dar o suporte necessário a situações de dúvida, crise e luto como aquela, e nesse

sentido, preparados para tentar promover o alívio em momentos de comoção e/ou de catarse.

Isso para mim configurou-se no que Morin (2001) denominou como problema ético, neste caso constituído pela necessidade de dar continuidade ao que fora imaginado no projeto, ou seja, de fazer ciência, sem ao contrário, empreender uma ética científica, ética essa que na percepção desse autor, emprega a busca do conhecimento pelo conhecimento.

O conflito encontrava-se, portanto, colocado – e portava-se de modo análogo à morte que parecia ninar aqueles leitos, deitando-se sobre eles como a mãe egoísta da vida, recolhendo-a a seu bel prazer – como um espectro a participar de meus encontros, já bastante árdus mediante as circunstâncias em que eu, pragmaticamente falando, coletava meus dados. Desse modo, o conflito presentificava-se como o embate “*entre o imperativo do conhecimento pelo conhecimento, que é o da ciência, e o imperativo de salvar a humanidade e a dignidade do homem*”.(Ibidem: 132).

Dessa maneira, ao contrário dos espectros que estavam em torno desses encontros, como acima sugerido, o da morte e o do conflito ético, para mim e para aquelas mães, procurei portar-me fazendo jus ao arquétipo da grande mãe (Jung, 1990), ou seja, acolhendo seus mal-estares, tentando revertê-los ao menos naqueles momentos de contato durante as entrevistas semi-abertas realizadas, em idéias menos angustiantes, e tentando colocar-me, depois desses encontros como alguém próximo e preocupado com seu bem-estar. Nesse sentido, cheguei a ligar num final de semana, para informar-me com uma das acompanhantes, sobre o estado de sua criança, deixando-lhe o telefone para qualquer emergência. Sentia-me menos desconfortável dessa maneira...

Com esse tipo de atitude, almejava mostrar-me solidária na esperança e na luta contra aquele mal. O mal enquanto sofrimento vivido por aquelas mães ao verem

seus filhos se consumirem através daquela doença, ou sendo obrigados a suportarem impavidamente a extensão e as dores do tratamento, ou a gritar ou morderem de raiva ou de dor, um todo que ora surgia em seus discursos como punição – castigo por seus erros antes da maternidade e mais recorrentemente, por displicência no exercício desta; ora como justificativa de um processo de vitimização, o “*Por quê eu. Por quê meu filho?*”, ou como nos sugeriu Verlândia, mãe de Agnaldo, num depoimento: “*Eu nunca fiz nada de errado pra ter um filho com uma doença tão malvada, tão ruim, nem ele...*”.

Algumas entrevistas foram realizadas sob o “fundo musical” de choro de crianças. Numa delas cheguei a comentar com a mãe “*pôxa, vai ser difícil transcrevê-la depois...*”. Não apenas pela interferência sonora causada pelo choro desesperado de um bebê de quatro meses que sofria ao nosso lado uma intervenção dolorosa, quanto pela comoção que me causou e à minha informante – eu mal conseguia me concentrar nas respostas que ela me dava.

Durante essa mesma entrevista, Del, mãe de Tiago, pedia-me algumas vezes que eu desligasse o gravador – nesses momentos ela chorava, falando-me da tristeza em ver outras crianças sofrendo, ou sucumbindo à doença; também aproveitava, levantava e cobria ou alisava o filho que dormia após tomar um calmante, visto que amanhecera extremamente estressado naquele dia. Olha pra mim, e estendendo as mãos trêmulas à minha frente, comenta “*aqui a gente vive assim...*”. Ao final da entrevista, falei-lhe: “*espero não encontrá-la aqui amanhã... Tomara que seu filho receba alta*”.

Provação, castigo, retribuição...

*Perdoem a cara amarrada
 Perdoem a falta de abraço
 Perdoem a falta de espaço
 Os dias eram assim
 Perdoem por tantos perigos
 Perdoem a falta de abrigo
 Perdoem a falta de amigos
 Os dias eram assim
 Perdoem a falta de folhas
 Perdoem a falta de ar
 Perdoem a falta de escolha
 Os dias eram assim
 E quando passarem a limpo
 E quando cortarem os laços
 E quando soltarem os cintos
 Façam a festa por mim
 E quando largarem a mágoa
 E quando lavarem a alma
 E quando lavarem a água
 Lavem os olhos por mim
 Quando brotarem as flores
 Quando crescerem as matas
 Quando colherem os frutos
 Digam o gosto pra mim*

(Aos nossos filhos, Ivan Lins - Vitor Martins)

O Câncer – como supracitado – surgia naquele espaço, o do hospital, como um símbolo do mal, sendo a doença vivida como “*uma forma de possessão demoníaca – os tumores são ‘malignos’ ou ‘benignos’, como as forças*” (Sontag, 1984: 88) – como um sofrimento para o qual se busca um exorcismo, um terror contra o qual se luta cotidianamente.

Para se compreender um símbolo, entretanto, é necessário tentar apreendê-lo em intercâmbio com o trajeto antropológico do indivíduo, como nos informa Durand (1997: 41), onde se efetua o trabalho de campo. É no trajeto antropológico, portanto, em que se desenrola:

“(...) a incessante troca que existe ao nível do imaginário entre as pulsões subjetivas e assimiladoras e as intimações objetivas que emanam do meio cósmico e social. Essa posição afastará da nossa pesquisa os problemas de anterioridade ontológica, já que postularemos, de uma vez por todas, que há gênese recíproca que oscila do gesto pulsional ao meio material e social e vice-versa”.

Assim é que um símbolo como o câncer, aqui postulado como símbolo do mal, é tecido junto às vivências de cada um, sendo constantemente submetido ao capital cultural circundante. E foi assim que D. Lourdinha, mãe de Hellen, me perguntou o que eu achava da idéia de que a criança paga pelo pecado da mãe e do pai. Aproveitei então para lhe devolver a pergunta, ouvindo-a responder que achava que os bebês já nasceriam com esse “vírus” (sic.), e que se fosse o caso, quem teria de pagar por alguma coisa seria ela mesma, e não a menina.

Da mesma maneira, Fátima, mãe de Lucas, me contou que seu filho a acusava ou ao seu marido, pelo fato de ter desenvolvido o Câncer, e que se não fora a crença em Deus, não saberia de onde extrair forças para dar continuidade ao tratamento, posto que os filhos seriam tudo para uma mãe, tendo seu filho começado a apresentar os primeiros sintomas da doença após tornar-se evangélica, daí o fato de imaginar que esse acontecimento seria uma prova à sua fé.

A propósito, a história narrada a seguir ilustra bem essa percepção infantil da culpabilidade dos pais, que nos foi sugerida através do entendimento de Lucas (filho de Fátima), bem como a dialogia amor-ódio, morte-vida, inerente à relação estabelecida com os pais:

A minhoca que morreu

Era uma vez uma minhoca que vivia passeando no brejo. Um dia ela encontrou seu pai, que chamou-a para dentro de casa e a matou. Ele gostava muito da minhoca mas quis matá-la. Porém ela morreu muito triste. Depois ele chorou, chorou muito pela morte da sua filha.

(Marcelo, seis anos. In: Freyre, 2001).

Mediante o processo inquisitorial auto-imputado, e/ou por seus filhos, vemos então o ressurgimento do mal moral (Ricoeur, 1988), como um sofrimento infligido, e recursivamente sofrido *a posteriori* (sob os auspícios do risco de vida da criança) levando aquelas mães, de modo recorrente, a tecerem uma apreciação ética de si mesmas, visto que, como nos sugere esse autor, “*se a punição é um sofrimento reputado e merecido, quem sabe se todo sofrimento não é de um modo ou de outro a punição de uma falta pessoal ou coletiva conhecida ou desconhecida?*” (Ricoeur, 1988: 25-26). É assim, portanto, que o adoecimento de seus filhos surge nos depoimentos a seguir:

“Eu me pergunto por quê tá acontecendo isso. Porque quando eu me separei do pai dele, eu fiz de tudo... eu faço de tudo assim... Queria dar o meu melhor, entendeu? Queria que nada disso tivesse acontecendo com ele, preferia que fosse comigo, do que com ele...” (Ana, mãe de Manoel)

“Aí tinha dito uma vez pra um amigo meu: ‘acho que eu fui culpada do baque do meu menino’. Ele disse: ‘foi não, é porque aconteceu mesmo, porque tava pra acontecer’. Não foi Deus, porque Deus não quer mal de ninguém. Eu até perguntei ao médico: ‘esse problema desse baque, o que aconteceu, foi devido ao baque? O médico disse: ‘foi devido ao baque’. Que o baque na cabeça pode causar uma glândula, sei lá o quê... eu queria tá no lugar dele”.(Del, mãe de Tiago).

A idéia de retribuição como vista acima em Paul Ricoeur (1988), ou implicitamente no discurso das mães, parece, entretanto, insatisfatória em determinados casos, onde o mal conclama a aferir o grau de culpabilidade de cada um, de modo que:

“Em relação a um sentido embora rudimentar de justiça, a repartição apresenta males e pode parecer arbitrária, indiscriminada, desproporcional: por que este e não aquele morre de câncer? Por que a morte de crianças? Por que tanto sofrimento como abuso da capacidade comum de endurecimento dos simples mortais?” (Idem: 29-30).

Provação, castigo, retribuição...

Tecida dentro de uma ética judaico-cristã, a morte surge mesmo como conseqüência do pecado original materno ou paterno, porém, como nos sugere Leonardo Boff (2000: 223),

“Conseqüência do pecado é a forma concreta como experimentamos a morte. Não mais como um dado natural, mas como algo antinatural, como incerteza traiçoeira que produz a angústia. [por um pecado que] consiste em querer viver só ‘para si mesmo’. A solidão no lugar da solidariedade faz com que a morte seja vivenciada como assalto e destruição da vida”.

Provação, castigo, retribuição...

Diz-nos Fátima, mãe de Lucas:

“Eu queria saber porque dá mais nessas crianças! Por quê? O que é que essas crianças fez né? Pra tá com uma doença tão ruim dessas... Eu acho que é uma provação. No meu caso eu acho que seja. Num sei dos outro. Eu acho que é pra gente se aproximar mais de Deus. É bem por aí...” (Fátima, mãe de Lucas)

Esse depoimento lembrou-me uma passagem do Antigo Testamento – Gênesis, 22, sobre o sacrifício de Isaac, quando Deus pedira a Abraão uma prova de sua lealdade e amor: a morte de seu único filho, Isaac; mito que poderá estar informando a crença na provação da fé.

Provação, castigo, retribuição...

Palavras que parecem perder sua força explicativa ante a magnitude, o impacto dessa situação. Todavia, *“onde o perigo é maior, Deus parece aproximar-se”* (Jung, 2000: 26), e parece ser prevendo isso que ouço esse comentário de Fátima, mãe de Lucas: *“Deus faça a vontade dele na vida dessa criança...”*. Porque ninguém, segundo ela, sabe o futuro, contando-me em seguida, a história de uma mãe no NACC – grupo de apoio à criança com câncer – que fez várias promessas para que o filho sobrevivesse à doença, conseguindo então a “graça”, tendo, entretanto, o menino virado um assassino ao tornar-se um adulto...

Incerteza diante da morte, incertezas diante da vida. Fátima, mãe de Lucas, demonstra sua intuitiva compreensão de que o sentido que podemos atribuir à morte é o mesmo que dirigimos à vida e vice-versa.

Dialogiza em seu interior, em sua consciência de si e do outro, que se pode viver na morte e, do mesmo modo, morrer na vida, deixando ao seu Deus, ao acaso, ou a quem mais o possa, o dom de decidir o jogo do qual participa. É através dessa consciência, portanto, que o ser humano, de acordo com Leonardo Boff (Idem: 117), torna-se, enfim, capaz de *“saber de si, dos outros, de senti-los e de amá-los no interior dessa totalidade transbordante”*.

O traumatismo da morte

Tal e qual um sertão, “(...) *terra de ninguém, deserto ameaçador donde emergem deuses e diabos, sob a égide do acaso, do caos e da fatalidade*” (Aparecida Nogueira, 2002: 41), o hospital surge como o espaço onde mais uma vez “*esses seres-ameaçadores espreitam o homem por dentro e por fora. Em meio ao caos que os alimenta*” estabelecendo “*continuamente a recriação da ordem, num processo infinito de auto-eco-organização*” (Idem).

O hospital, e mais precisamente a enfermaria do Centro de Oncologia Pediátrica do Hospital Oswaldo Cruz (instituição pública de ensino e assistência médica – hospital-escola, financiada pelo SUS e, conseqüentemente, voltada para o atendimento das camadas populares) torna-se nesse trabalho, o lugar do embate sagrado entre a vida e a morte, embate este mediado pelas crianças e suas mães, enfermeiras, médicas (a presença de médicos só foi observada no ambulatório – lugar onde há as salas para consultas), irmãs, voluntários, além de deuses e santos.

É contra a entropia (Balandier, 1997) que todos bradam o grito, é contra a perplexidade, consciência e traumatismo perante a morte (Morin, 1997), observável naquelas crianças que se ergue o sentimento de espécie (Maturana, 1999) – morte essa que, naquele lugar, parece indissociável da palavra Câncer, e que traz em seu bojo toda uma unilateralidade, adquirida no decorrer da história ocidental. Morte essa que além de representar o temor da perda da individualidade como nos disse Morin (1997), parece estar atrelada, junto àquelas crianças, ao medo de se sentirem afastadas de seus familiares, em especial de suas mães, como veremos na história a seguir:

A Bruxa e a Fada

Era uma vez um menino chamado José que não gostava de tomar leite. Ele tinha uma barriga muito grande e estava no hospital. A sua mãe o abandonou lá, mas à noite a enfermeira o levou para casa e ele reencontrou a mãe. José não queria dormir, pois tinha medo que a sua mãe o abandonasse novamente. Foi quando apareceu um dragão gigante e disse:

– José eu vou lhe comer!

E José correu gritando: – Não! Não! Eu vou tomar o leite, eu juro!

Mas o dragão conseguiu pegá-lo e levou José para o castelo da bruxa, onde o amarrou no calabouço. Esta bruxa não tinha um dedo e era tão feia, mas tão feia que parecia um jabá! Ela gostou de José e quando o dragão apareceu, ela o mandou embora e levou José para o quarto onde ele iria dormir, mas ele teve tanto medo que nem conseguiu fechar os olhos.

Neste instante, apareceu uma fada com a varinha de condão e disse:

– José, a partir de agora você vai tomar leite com café, do jeito que você gosta.

E transformou o leite branco de José em leite com café. Depois que José tomou todo o copo de leite com café, a bruxa foi levada para outro castelo, para o castelo onde morava a princesa Marina. Porém a Princesa estava morta, pois o castelo estava todo quebrado. Havia chovido muito, a parede do quarto quebrou em cima dela e ela morreu.

Então a fada carregou a Princesa Marina nos braços e levou-a junto com José para um outro castelo que ficava no alto, por entre as nuvens, em um lugar onde nenhuma bruxa e nenhum dragão existia por perto e eles puderam viver muito felizes para sempre.

(Emerson, quatro anos. In: Freyre, 2001).

Para nos aproximarmos, entretanto, da idéia de morte na contemporaneidade e da perspectiva unilateral com que é percebida (destarte a dialogia que instaura no sistema consuetudinário com a imortalidade), ou seja, da idéia de fim que representa, é necessário que localizemos no imaginário humano, o paradoxo – encontrado em maior ou menor grau, ante as concepções de tempo e espaço do grupo cultural em questão (Loureiro, 2000) – a que nos chama a atenção Morin (1997) quando diz que paralelo ao desejo de ser imortal, o ser humano se auto-designará como mortal. É dessa maneira, portanto, que as “*metáforas da imortalidade (...) preenchem a morte com um conteúdo de vida*” (Morin, 1997: 33).

Todavia, além de pensar a contradição acima referida, seria interessante que fizéssemos uma rápida viagem, partindo dos séculos XII e XIII – Idade Média – , tempos remotos, porém ainda ressonantes na cultura popular, sob a forma de campos mórficos (Sheldrake, 1995) que por intermédio da tradição e de sua ruptura, auto-eco-organizam-se rompendo os limites do tempo e do espaço, e desse modo, trazem-nos até o aqui e agora, e de volta para o futuro, ecos de formas de vida, de culturas de espécies, de memórias de um *realismo grotesco* (Bakhtin, 1987), afinal, como sugere Carvalho (1998: 22): “*sempre resta alguma reserva de complexidade, alguma ressonância mórfica que, a qualquer momento, poderá vir a se manifestar na teia geral da vida*”.

Ao contrário do que sugere a denominação “realismo grotesco” (Bakhtin, 1987), essa manifestação fora, paradoxalmente, criativa, rica, sublime. Sublime na permissão de um *ethos* e de uma visão de mundo deveras complexos, aonde o trágico e o cômico compartilhavam do mesmo tempo e espaço, e onde a ambigüidade, distinta do caráter pejorativo atualmente disposto pela dicotomia empreendida pelo racionalismo ocidental era a lei através duma percepção desordenadora e, concomitantemente, ordenadora da vida, de suas etapas e da morte.

Nessa cosmologia grotesca, característica da Idade Média, havia uma aproximação da terra, terra para a qual a morte e o nascimento davam-se recursivamente (Morin, 1990). Assim, o sentido da morte era por excelência o da ambivalência, ambivalência que rege os sistemas abertos e que é, portanto, receptiva tanto à entropia, quanto à neguentropia.

Com o passar do tempo, entretanto, já sob a égide da perspectiva Iluminista, essa dualidade existencial-fenomenológica da morte, encontrada na estética grotesca começou a perder a sua força, frente à instituição de ideais tais como os de perfeição, suavidade e completude. A unilateralidade recém-adquirida

fez despertar receios e preconceitos, posto que a entropia fora despida do universo dialógico, recursivo e hologramático (Morin, 1990) que lhe era característico anteriormente.

Mais adiante, no século XVIII, surge o grotesco romântico, mais fechado no indivíduo, ainda menos ambivalente, jocoso e regenerador, todavia anárquico face à estética imposta pelo Iluminismo. Nele, o que é relacionado com o fisiológico adquire um caráter inferior, de modo que manifestações da vida como a morte, passam a ser lidos apenas em seus aspectos mais negativos. Por fim, a partir do século XIX, a estética grotesca é definitivamente desvalorizada com o paroxismo racionalista e etnocêntrico da cultura Ocidental.

Naquele contexto, os princípios eugenistas recentemente instaurados, prestavam-se, por exemplo, a afastar as pessoas loucas e velhas do convívio com a coletividade, não apenas devido ao risco que representavam para a saúde coletiva, mas por representarem “fantasmas em sursis”, posto que estariam mais próximos do sobrenatural, do desconhecido, do caos que era a morte, contrariando o caráter ordenador que há pouco se tentara instaurar.

Dessa forma, assim como os velhos representavam esses “fantasmas em sursis”, podemos sugerir de modo análogo ao dito por Beauvoir (1990), e aliada à imagem das crianças doentes internadas em hospitais, a idéia de “*anjos em sursis*” – lembrando-me do recorrente apelido conferido às crianças que morriam, e ao maniqueísmo aí implícito, anjos do bem, não anjos maus, herança, de acordo com Jurandir Freire Costa (1989) do catolicismo colonial, para quem:

“A criança bem amada pela família pouco ou nada significava aos olhos da Igreja. Sua natureza biológica ou sua formação emocional não influíam em sua salvação. Seu único valor advinha de sua função espiritual. A criança só era relevante para o catolicismo enquanto signo de pureza e inocência.”

Neste caso, o modelo de perfeição espiritual que ela encarnava servia de exemplo e correção à alma pecadora do homem”. (Idem: 160)

As crianças ao contrário do que indica a teoria freudiana, eram e ainda são, consideradas seres puros, sem pecado, sem culpa, diferente dos adultos, já conhecedores dos desejos humanos. Daí então o recorrente questionamento no âmbito hospitalar, acerca do adoecimento daqueles indivíduos pequenos, como nos diz Ana, mãe de Manoel (dez anos):

“(...) a gente pensa que só poderia pegar em adulto, né? E a gente vê criança tão pequena com isso... A gente tem que aceitar, né? Mas é difícil, muito mesmo. Ele que era um menino feliz, um menino esperto, entendeu? Não tinha cansaço pra nada; se dissesse: ‘Manoel é isso’. Ele fazia. E agora eu vejo ele assim, eu fico perguntando: ‘por quê?’. Eu me pergunto assim e não tenho resposta”.

Contemporaneamente a ambigüidade restauradora frente à morte, característica do realismo grotesco, se perdera no tempo, como nos sugere implicitamente Camus, ao lembrar que somos acometidos em nosso dia a dia da idéia de que *“amanhã será igual, e depois de amanhã, e todos os outros dias. E essa irremediável descoberta (...) esmaga. São idéias semelhantes que nos fazem morrer. Por não conseguir suportá-las, as pessoas se matam – ou, quando se é jovem, fazem-se frases sobre elas. (...)”* (1999: 49).

Para esse autor, portanto, o ser humano construiria sua vida sobre uma morte vindoura e irremediável. Porém, para aquelas crianças, face à diferença com que percebem o tempo e o espaço, ao contrário dos adultos, essa repetição, esmagadora para o adulto, poderá ser sinônimo de segurança, tranqüilidade e esperança, como nos exemplifica a narrativa na página a seguir...

A Florzinha Rosinha

No alto da serra mais alta do mundo vivia uma flor sozinha chamada Rosinha, mas mesmo assim, ela adorava viver. Todos os dias, quando acordava dizia:

*Bom dia Papai do Céu! E Ele respondia: – Bom dia, Rosinha!
 Bom dia Amigo Sol! E o Sol respondia: – Bom dia, Rosinha!
 Bom dia Amigas Nuvens! E as nuvens diziam: – Bom dia, Rosinha!
 Bom dia Amigas Areias! E as areias respondiam: – Bom dia, Rosinha!
 Bom dia Amiga Chuva! E chovia um pouquinho e a chuva dizia:
 – Bom dia, Rosinha!*

*Nesta serra anoitecia muito cedo e quando isso acontecia, Rosinha dizia:
 Boa noite Papai do Céu! E ele respondia: – Boa noite, Rosinha!
 Boa noite Amigo Sol! E o sol respondia: – Boa noite, Rosinha!
 Boa noite Amigas Nuvens! E as nuvens diziam: – Boa noite, Rosinha!
 Boa noite Amigas Areias! E as areias respondiam: – Boa noite, Rosinha!
 Boa noite Amiga Chuva! E chovia um pouquinho e a chuva dizia:
 – Boa noite, Rosinha!*

E todos os dias isso acontecia. Então a florzinha Rosinha nunca se sentia sozinha.

(Madalena, cinco anos. In: Freyre, 2001)

Retomando a questão dos irremediáveis suscitados por Camus (1999) – como víramos na página anterior – percebe-se que eles nos falam dos universais da vida e da morte, da sutura entre a natureza e as multiculturas como sugere Morin (2000), em substituição ao termo cultura, visto que composta de vários fragmentos, tecidos distintos. Assim é que a vida do homem bio-multicultural (Morin, 2000), como nos mostra Camus (1999), é sedimentada sobre a morte.

Dessa forma, a morte vem nos auxiliar na devolução ao ser humano (depois do ranço biologicista nas ciências do homem), da necessidade de encará-lo como ser da natureza, e não apenas da cultura como gostaria a razão científica clássica, ajudando-nos a pensar a consciência da morte como denunciadora (Morin, 2000), de um como-viver, como nos mostra Vanilza, dezoito anos:

A realidade da vida

João era um homem que tinha uma grande fazenda, mas não ajudava a ninguém Sua mulher era muito orgulhosa e não gostava de pessoas pobres. O casal tinha duas filhas, chamadas Francisca e Cícera. Elas eram muito queridas por João e Margarida. (...)

Certo dia chegaram à fazenda pessoas de um hospital pedindo ajuda para as crianças que precisavam de doações. Seu João logo falou que não tinha como ajuda-los, pois a fazenda não estava produzindo muito. Mas era tudo ao contrário, pois a fazenda estava dando muito lucro. (...) A filha mais velha do casal, Francisca, tinha vinte e poucos anos e trabalhava como professora. Ela nem parecia ser filha deles, pois adorava ajudar as pessoas. Ela ficou sabendo que o hospital precisava de doação e deu uma grande contribuição em dinheiro e levou vários brinquedos pessoalmente.

Passado algum tempo, a filha mais nova, Cícera, começou a sentir dores na perna direita. (...) Quando Margarida e Seu João conversaram com o médico, ficaram sabendo que a menina estava com câncer. (...) O médico disse que seria um tratamento complicado, mas eles deviam lutar juntos para vencer.

Chegando na fazenda de volta, Seu João resolveu vender seus gados e todos os seus animais para pagar o tratamento da filha. Chegou até a vender a fazenda (...), porque o tratamento de Cícera era particular e acabaram indo para a cidade, onde compraram uma pequena casa. Seu João agora já não era mais aquela pessoa egoísta, que queria tudo para si. (...) Cícera completou as etapas do tratamento e ficou curada (...).

Hoje em dia, Seu João e Margarida enxergam a vida de outra forma, pois sabem o quanto é importante ajudar a quem necessita. Eles dizem que às vezes as pessoas só dão valor à vida ou ao que a vida nos dá, como os filhos, a família, quando perdem. É aí que enxergam a falta que faz (...).

(Vanilza, dezoito anos. In: Freyre, 2002: 55)

É dessa forma que Vanilza nos expressa as lições que a consciência de morte propicia, as vicissitudes que o seu enfrentamento trás às visões de mundo e valores do sujeito, em outras palavras, ao como-viver. Tudo isso nos mostra que devemos partir, de onde pensáramos ser o fim – o começar a tomar consciência de nossa finitude – no intuito de (re) descobrirmos esse vasto e indizível ser-que-somos-para-a-morte.

A morte ronda sem fazer zoadas: as justificativas ao Câncer e à morte de crianças no CEON

“Mas cuidar da vida das pessoas era imensamente mais difícil; Tistu logo o compreendeu, só de ouvir o Dr. Milmales. Ser médico era travar uma batalha ininterrupta. De um lado a doença, sempre a entrar no corpo das pessoas; do outro a saúde, sempre querendo ir embora. E depois, havia mil espécies de doença e uma única saúde. A doença usava todo tipo de máscara para que não a pudessem reconhecer: um verdadeiro carnaval. Era preciso desmascará-la, desanimá-la. Pô-la para fora, e ao mesmo tempo atrair a saúde, segurá-la, impedi-la de fugir”.

(Druon, 1981:74).

Tendo-se em vista a percepção dicotômica da morte, ou em outras palavras, sua unilateralidade, bem como os sentidos que estabelece com o Câncer no imaginário popular, questiono qual(is) seria(m) o(s) mito(s) (re) inventado(s) para explicar o adoecimento de Câncer daquelas crianças, presentes nos discursos das mães/ acompanhantes, na enfermaria do Centro de Oncologia, CEON, Pediátrico do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC)?

Como se sabe, apesar do fato de que, com relativa freqüência, ao tomarmos conhecimento do adoecer de Câncer de alguém próximo a nós, não conseguimos minimizar o impacto de seu diagnóstico, que é sempre gerador de perplexidade e angústia. Podemos pensar como causa para isso, a concorrência de dois fatores: o primeiro, que é de ordem biológica, refere-se ao fato de que o Câncer desenvolve-se no organismo como se fora parte dele – sem fazer zoadas... – desse modo não há porque o organismo reclamar a sua presença, seja alardeando o sistema imunológico, ou manifestando-se por intermédio de sintomas (Schávelzon, 1992).

Isto aconteceria porque as células neoplásicas conseguem a proeza de não serem lidas pelo sistema imunológico como estranhas, ou seja, como *não-ego* (totalidade orgânico-psíquica), de forma que o corpo passa a:

“(...) atender às necessidades ou exigências metabólicas do tumor às custas de si mesmo, e até de sua própria morte (...). Esta modificação da leitura do não ego pode ser interpretada como uma verdadeira resposta adaptativa, no sentido que a maioria dos autores atribui ao estresse. Resposta adaptativa que, assim, une-se à verdadeira história ou biografia do indivíduo” (Idem, p. 218).

O segundo motivo da desordem ante o Câncer, é da ordem da cultura, “*não só porque a doença é (ou é tida como) uma sentença de morte, mas porque é considerada obscena, no sentido original da palavra: de mal presságio, abominável, repugnante aos sentidos*” (Sontag, 1984:13). E é isso que podemos observar com muita clareza no depoimento a seguir, quando indaguei de Fátima, mãe de Lucas (nove anos), sobre o que sabia acerca do Câncer, antes do adoecimento de seu filho:

“Eu quase num ouvia falar. Já quando eu era pequena, assim na casa da minha mãe, aí minha mãe reclamava com nós quando ouvia essa conversa. O pessoal falava e ficava cuspiando, né? Assim, dentro do seio. Assim, o pessoal quando fala assim, cospe assim. Porque faz mal, faria mal, era. Dizer o nome dessa doença, aí tem que cuspir no seio”.

Assim, o Câncer enquanto significante, isto é, enquanto imagem acústica que comporta vários significados, tem como uma de suas representações mais fortes no imaginário social, ou seja, no nível d’um inconsciente coletivo, mais que filogenético, *culturalizado* (Durand, 1983), uma metáfora da morte, daí a necessidade de interceptar esse mal através de certos rituais, como o descrito acima.

Uma outra forma de lidar com o impacto e o sofrimento dessa realidade, é utilizando-se de artifícios inconscientes tais como a desvalorização do mal, como essa mesma informante nos fala adiante:

“Agora, agora não, eu vejo assim: uma doença, no meu ponto de vista assim, banal, né? Como se fosse uma gripe. Porque assim, a gente é o que mais que é, quase todo mundo tem, né? Aí foi quando meu marido disse pra mim, que é uma célula que nós temos, que umas se desenvolve e outras num se desenvolve, entendeu? No caso a de Lucas se desenvolveu, é... (...) O médico não falou nada sobre isso não”.

Sendo assim, como nos diz Sahlins (1990: 10),

“metáforas, analogias, abstrações, especializações: todos os tipos de improvisações semânticas são circunstanciais, tendo as atualizações cotidianas da cultura oportunidade de se tornarem gerais ou consensuais, da maneira como forem retomadas pela ordem sociológica corrente”.

Nesse sentido, são (re) utilizadas recorrentemente, várias explicações para o Câncer, ou formas de se proteger ante esse símbolo da morte – dependendo é claro do tecido cultural disponível naquele contexto. Dessa maneira, é que o câncer traz consigo ou conclama para si, outros significados – significados esses que por estarem inseridos na ordem do discurso apresentam-se na maioria das vezes sob a forma de *mitemas* (Aparecida Nogueira, 1994), ou seja, como a menor partícula do mito, “o seu átomo”, posto que criados para explicar a doença em seu conjunto. Caberá, portanto pensar que espécie de mito (a exemplo do que fora anteriormente questionado), esses mitemas, em conjunto ou em rede, nos indicam.

E o principal mitema criado nas multiculturas – familiar e societária –, e compartilhado entre as mães é o de que seus filhos estariam pagando por seus próprios pecados, ou desleixo/descaso, em relação a estas crianças, ou ainda servindo como um canal através do qual Deus as estaria chamando a atenção e exigindo um maior devotamento, ou que a doença serviria mesmo para por-lhes à prova sua fé:

“Eu fiquei assim aperreada, né? Meu Deus, eu passar por isso, por quê? Quem passa não é porque Deus quer, é porque as coisas acontecem, não adianta dizer: ‘Deus quer’; não, Deus não quer. Isso é apenas uma provação que a gente tem que passar. Não é porque eu quero, não é porque ele quer, não é? É porque a gente tem que passar mesmo. Deus não quer. Deus

coloca a gente no mundo pra ver até onde vai chegar a nossa fé, com tudo o que acontece, não é? Não é Deus que quer, as coisas acontecem” (Del, mãe de Tiago).

Assim, para as mães a possibilidade da morte de seus filhos, poderia ser entendida como um castigo, como a cegueira (aqui metáfora da morte) fora auto-imputada por Édipo como penitência ao incesto, a ele mesmo e à Jocasta sua mãe (que se suicidara após o desvendamento de toda a trama edípica):

“Pastor: ‘(...) tua esposa, lá dentro do palácio, talvez possa explicar melhor que eu...’

Édipo: ‘Ela? Quem te entregou o menino foi ela? (...) E para quê?’

Pastor: ‘Para eu matá-lo.’

Édipo: ‘A amaldiçoada fez isso com o próprio filho?’

Pastor: ‘Medo de uma terrível profecia... (...) O menino matar o próprio pai.’

Édipo: ‘Então, por que o entregaste a ele?’

Pastor: ‘Senhor, eu tive pena! Pedi àquele homem que o levasse para a cidade dele... Agora vejo que o reservou para a pior das sinas: pois tu és em verdade aquela criança, nasceste para ser muito infeliz!’” (Sófocles, 1976: 74-75)

Sendo seus filhos, “as meninas de seus olhos”, essa morte/cegueira poderia, portanto, representar no imaginário narcisista das mães – em que o desejo de suas crianças seria alienado no seu, ou seja, sobrepujado por aquele –, a morte delas mesmas. Nesse sentido, ouvira muitas vezes em entrevistas, que preferiam que aquele sofrimento fosse seu e não do infante, como no depoimento a seguir dado por Ana (mãe de Manoel, dez anos):

“Eu me pergunto por quê tá acontecendo isso (...). Porque quando eu me separei do pai dele, eu fiz de tudo, eu faço de tudo assim... Queria dar o meu melhor, entendeu? Queria que nada disso tivesse acontecendo com ele, preferia que fosse comigo, do que com ele”.

Desse modo, os mitos (re) criados e operados, como é sabido, inconscientemente, operariam no sentido de responder às dúvidas, incertezas e contradições, próprias de situações dilemáticas – como essa do acometimento do filho por uma doença grave – por intermédio de uma dialogia entre razão e desrazão, como sugerem Durand (1983) e Morin (1999: 55), no

intuito de, pesquisar e verificar “a adequação entre o discurso e o objeto do discurso”. Retomemos mais uma vez a leitura de Sófocles (1976: 66-67):

*“Édipo: ‘Senhora, tu conheces o pastor a quem ele se refere?’
 Jocasta: ‘Não faço idéia de quem ele fala. Esquece isso! Para que dar ouvido a tanto palavreiro sem sentido? Esquece isso!’
 Édipo: Hei de seguir a trilha até o fim: eu não posso deixar de esclarecer o enigma de meu próprio nascimento!
 Jocasta: ‘Pelos deuses! Se tens amor à vida, põe fim a essa busca! Eu não suporto mais! (...) Peço por ti! Peço pelo teu bem!’
 Édipo: ‘Pelo meu bem tu me esgotas a paciência...’
 Jocasta: ‘Pobre de ti!... – Que nunca descubras quem és!’”*

É no mito que vislumbramos o ser humano em sua totalidade, *como sapiens demens* (Morin, 1999: 07), lançando mão de todos os seus artifícios, do cognoscível e do irascível, no intuito de conferir “*corpo, existência e poder a mitos e deuses de sua imaginação*”, procurando, portanto, excluir o mal-estar provocado pelo que não tem explicação, nesse caso, a doença. É dessa forma, então, que por intermédio do mito, ocorreria,

“(...) uma suspensão do tempo histórico, [na qual] os homens transformam a esperança em ruptura com a ordem estabelecida”, e “convertem um presente vivido, assimilado à desordem e ao mal, em um futuro portador de uma nova e desejada ordem”. (Balandier, 1997:20).

Como nos diz mais uma vez, Fátima, mãe de Lucas (nove anos):

“Eu vejo ela [a doença], feito meu marido fala: que o Câncer ele tá quase que nem uma gripe. A gripe não tem cura? Foi que nem a Dra. Vera falou: ‘é maligno mas tem cura’. Mas tem cura. Eu vejo assim. Hoje em dia eu vejo o Câncer assim. Que a esperança de nós é ver ele ficar bom; que ela num diz, né, que tem cura? Vamos esperar, e continuar o tratamento”.

É apostando nisso, que muitas crianças continuam sua luta, como em:

A história de Moisés

Era uma vez um menino trabalhador que gostava de vender saia com o pai. Um certo dia aconteceu dele ir para a casa da tia levar um dinheiro. Ele ligou para a sua mãe pedindo para dormir lá porque gostava muito da tia. E quando ele acordou, tinha sangue no seu nariz. O menino pegou o ônibus para voltar pra casa (...).

Quando chegou em casa, ele entrou correndo pro quarto, e o seu pai perguntou à mãe se o menino tinha conversado com ela. Ela respondeu que não. A tia foi até o quarto e perguntou à mãe o que estava acontecendo com o seu filho e o pai mandou logo o menino tomar banho para levá-lo ao hospital.

Quando foi feito o exame, o menino ficou sabendo que estava com dengue hemorrágica e foi encaminhado para outro hospital, mas não tinha vaga. Ele foi então para mais um hospital e, de lá, para ainda outro. Lá a médica perguntou ao pai dele se ele não tinha comido veneno de rato e o pai respondeu que não. E a médica começou a suspeitar de uma outra doença e pediu um exame de urgência que acusou leucemia. O menino começou o tratamento e vai indo.

Hoje esse menino não tem medo da doença, pois acredita em Deus e Ele já lhe disse que está curado. Ele é feliz e, quando voltar pra casa, o que ele mais quer é ir à praia com as tias.

(Manuel, treze anos. In: Freyre, 2002: 52)

Manuel sabe que há chance de libertar-se da doença e aposta nisso; parece de alguma maneira intuir que é necessária a existência de sentimentos mais positivos não apenas naquele lugar, mas dentro de si mesmo, afinal de contas a vida não é sinônimo de saúde. Pode-se estar doente sem perder os próprios referenciais e projetos, e dessa forma, sem extraviar-se da própria vida.

A “mitose”

A idéia de que a imagem que se tem do *Câncer* estaria sendo constantemente preenchida por narrativas míticas, nos é confirmada por Schávelzon (1992), que faz inclusive um trocadilho com uma das formas de divisão celular, a *mitose*, designando-a analogamente, como uma produção exagerada de mitemas e/ou de mitos.

Tal autor remete assim à principal, ou a mais corriqueira dessas narrativas, ou seja, a idéia de que a doença resultaria de uma desorganização celular, desorganização essa responsável por uma reprodução enlouquecida de células patológicas, em proporções e velocidade assustadoras. Entretanto para Schávelzon (1992),

“(...) o fato de ainda não se conhecerem todas as diferenças entre a célula normal e patológica não nos autoriza a supor anarquia ou desordem. Longe de ser um crescimento anárquico, desordenado e tumultuado, o tumor obedece a leis fixas, ordenadas e repetidas” (Idem: 219).

Um outro tipo de explicação ainda recorrente para a dinâmica do Câncer (talvez herdeira do pensamento mecanicista vigente no século XIX), se utiliza de uma metáfora referente ao funcionamento d’um relógio, onde tal doença seria apreendida como uma máquina interna desordenadora, ou ainda, como uma bomba-relógio, um ser autômato dentro do sujeito. Da mesma forma, tal analogia do tumor com a máquina, remete à idéia do *computo*, trazida por Morin (1996: 48), para explicar o funcionamento da bactéria, que seria,

“(...) ao mesmo tempo um ser, uma máquina e um computador, confundidos, indissociados; enquanto que em nossas máquinas artificiais, temos, por um lado, o computador, que controla, e, por outro, a máquina a qual está conectado. Ali, em troca, não temos nem computador separado nem máquinas, mas sim os dois num mesmo. Temos um ser, um ser-máquina que é um ser ‘computante’.”

Na realidade o discurso e/ou os mitos são o espaço por excelência dos objetos híbridos de natureza e cultura (Latour, 1994), e é nesse lugar então, em que, no tempo do discurso, *a natureza se culturaliza e a cultura se naturaliza*, tudo isso, segundo Lévi-Strauss (1993), numa trama perfeita, onde ambos só podem ser entendidos juntos naquele tecido, ou seja, naquela semântica. O próprio Mauss (1974: 207), já chamava a atenção para a apreensão de fenômenos que, segundo ele, são de um gênero que:

“(...) deveria ser estudado sem demora: aquele em que a natureza social encontra bem diretamente a natureza biológica do homem. (...) Ademais, tais fatos são também daqueles fatos ‘totais’ que acredito ser necessário estudar. A consideração do psíquico, ou melhor, do psíquico-orgânico, não é bastante aqui, mesmo para descrever todo o complexo. É necessário a consideração do social. Inversamente, o mero estudo desse fragmento de nossa vida, que é nossa vida em sociedade, não basta”.

E o Câncer, por ser fenômeno (também) humano, não poderia ser diferente: extrapola as possibilidades explicativas das mais diversas disciplinas, tais como a biologia, a psicologia, a medicina e a antropologia, sendo constantemente retomado e atualizado através do discurso. Dessa forma, é por sua inalienável condição natural, exigindo da cultura, toda a sua criatividade no sentido de explicá-lo ou de dar sentido à sua existência, que o Câncer aproxima-se no imaginário coletivo do caos (Balandier, 1997). E é sob essa égide que ele se instaura junto à família onde emerge, como nos sugere Schávelzon (1992: 219), pois é uma das :

“afecções de maior impacto emocional, reconhecidas ao longo da história como enfermidades sagradas (...)”. [Isto porque faz parte de] “toda uma série histórica e seqüencial de afecções que, ao longo dos séculos, apresentam como características serem depositárias (a enfermidade e o enfermo) de profundos e poderosos sentimentos individuais e sociais, projeções culposas, sentimento de pecado, o diabo, o maligno, o fogo, os raios e culpas”.

Tendo em vista tudo isso e por se tratar, nesse trabalho, de uma contraposição do discurso infantil, por intermédio de histórias criadas pelas próprias crianças, ao dos acompanhantes dos doentes (grupo composto por dez mães

contactadas individualmente), talvez possamos cogitar que, por serem esses pacientes, em sua maioria, crianças entre 0 e 10 anos de idade, e por estarem fora de determinados grupos com maior incidência da doença, ao menos no discurso leigo, como os já conhecidos fumantes, o seu adoecimento possa ser visto por suas genitoras como um castigo.

Nesse sentido, como nos sugere Aparecida Nogueira (2001), pelo fato do adoecer ser inevitável enquanto fenômeno humano, a doença constitui-se num lugar da natureza no qual são erguidas as mais diversas representações, sendo, portanto parte da alçada da Antropologia, ao surgir como uma das possíveis estradas resultantes da dialogia entre a vida e a morte, entre a natureza e a cultura.

Assim, o adoecimento para essa autora é o *“que possibilita a superioridade do ser vivo sobre a máquina”* (Idem: 151), visto que face à desorganização por ele instaurada, surge a possibilidade não apenas de reorganização orgânica, porém, do mesmo modo, d’uma reorganização existencial, por aquele que adocece, por aquele que cuida — neste trabalho, suas acompanhantes, profissionais de saúde, e finalmente, por aquela que observava, eu mesma (certamente mudaram em mim, em maior ou menor grau, certos valores...), afinal:

“a confusão e a instabilidade diminui o peso da ordem preestabelecida, fermentam o novo e abrem caminho a uma liberdade nova e fecunda: a desordem torna-se criadora, os períodos de transição exercem então uma verdadeira fascinação e são vistos como os tempos, que fazem recuar as fronteiras do impossível, ao longo dos quais se realizam as rupturas e os avanços”. (Balandier, 1997: 17).

Como é sabido, as formas de entendimento do adoecer e as implicações que esse fato têm para a vida das pessoas, variam de sociedade para sociedade, de uma cultura à outra, etc., isto sem falar que a este fenômeno, como nos sugere Laplantine (1991: 11), *“acrescentam-se as variações individuais”*. Nesse sentido, a transdisciplinaridade me ajudou, a ultrapassar os conceitos

da *disease* – *doença-objeto*, biologicamente explicada – e *illness* – *doença-sujeito*, relacionada à vivência individual da enfermidade –, no intuito de apreender o Câncer sob a forma do que esse mesmo autor trouxe como *sickness*, permitindo assim abordar:

“(...)‘todas as dimensões’ do discurso e do comportamento do doente (e notadamente illness, que não é mais que a experiência vivenciada pelo indivíduo que sofre de uma afecção) e ‘todas as dimensões de uma prática social’: a medicina e, portanto, notadamente a disease”. (Laplantine, 1991: 17)

Foi, entretanto, como já sugerido, por intermédio do discurso da acompanhante do paciente *versus* o discurso/ imaginário infantil presente em suas produções literárias, que eu tentei apreender a dialogia entre o que se refere às representações sobre a doença-objeto e a doença-sujeito, ou seja, os pontos onde apesar de se oporem uma a outra, passam a ser também complementares e concorrentes, sob a forma de mitos construídos para dar sentido ao caos/ à desordem trazida pelo adoecer de Câncer.

Sendo assim, penso que a fala das mães representa uma *bricolage* (Lévi-Strauss, 1989) do discurso do paciente, do médico e da sociedade como um todo, tendo em vista que o que foi comunicado por eles em relação à doença, ao que supõem que a tenha gerado, é lido em termos de representações míticas. Isso porque como nos sugere Lévi-Strauss (1989: 32),

“a característica do pensamento mítico é a expressão auxiliada por um repertório cuja compreensão é heteróclita e que, mesmo sendo extenso, permanece limitado; entretanto, é necessário que o utilize, qualquer que seja a tarefa proposta, pois nada mais tem à mão”.

Tais representações míticas seriam utilizadas inconscientemente, como uma das formas de transcendência da dor do outro, através do dar sentido, do responder ao que não se tem resposta, e assim encontrar *“as explicações que, evidentemente, não se situam no mesmo registro da interrogação culta”* (Balandier, 1997: 17).

Sem começo, meio ou fim...

Ressonâncias mórnicas (Sheldrake, 1995), só isso para explicar o porquê da discussão impetrada por minha mãe, ontem à tarde, sobre os mistérios da Santíssima Trindade. Fora essa mesma tríade solicitada por Ariano Suassuna (2002), em seu prefácio à segunda edição dos contadores de história, para acudir aqueles pequenos doentes dando um fim ao seu padecimento. Diz-nos ele:

“E, sobretudo, pedindo a Deus que, em nome e pelo amor de seu Filho, que tanto sofreu em sua curta vida e em sua terrível morte; que, em nome do Cristo, que tanto amava as crianças e a quem, na Santíssima Trindade, cabe o nome da Esperança; e, finalmente, que, tendo em vista a intercessão da Compadecida, nossa mãe e medianeira de todas as graças, ponha um termo feliz ao terrível sofrimento destas crianças, pelas quais fora de retórica, as pessoas comuns, como eu, muito pouco podem fazer”.

Um mistério, o da Santíssima Trindade, chamado para dar fim a um outro enigma, a morte e o morrer de crianças com câncer. Nessa mesma discussão com minha mãe, a lembrança de que Santo Agostinho, muito impressionado com a referida Trindade, com o fato de serem três pessoas e um só Deus, caminhava por uma praia numa bela tarde, quando avistou uma criança pequena, que esforçava-se em trazer de pouco em pouco, na concha formada em suas mãos, água para um pequeno buraco. Santo Agostinho achou engraçado o seu empenho, e aproximou-se carinhosamente perguntando-lhe o que ela estaria fazendo.

Então ela lhe respondeu que desejava transpor a água do mar, para aquele espaço cavado por ela mesmo. Santo Agostinho riu e disse ao menino, que o seu trabalho seria em vão, e a criança por sua vez, respondeu-lhe que, da mesma maneira como seria impossível trazer a água do mar para aquele buraquinho, seria impossível que ele resolvesse o mistério da Santíssima Trindade.

Somos caçadores de enigmas. Os mitos nos informam sobre isso. Não nos cansamos de procurar respostas para o que está além de nossa condição humana. Queremos saber de onde viemos, quem somos de fato, quem é Deus, porque morremos, o que nos espera depois disso, por que sofremos, queremos dar sentido à nossa história, e assim nos tornamos filósofos em nosso dia a dia.

Talvez seja mais interessante, de fato, que nunca cheguemos às respostas procuradas, é possível que não a suportássemos. Parece redundante ou um pleonasma, mas o mundo perderia o sentido quando lhe déssemos sentido. Foi o que aconteceu com o Rei de Tebas, o famoso Édipo...

Acostumado a resolver enigmas, matara a temida esfinge, devoradora dos pobres e ignorantes homens que cruzavam sua trilha. Posto à frente do enigma de seu próprio nascimento, e apesar dos conselhos de prudência, e de que seria melhor sua resignação ante o não-saber, desvendou a sua terrível história, a história que durante séculos e séculos vêm explicando as razões da infelicidade humana: *“Édipo, o teu destino, destino de amargura, não me deixa dizer que haja felicidade para a humana criatura!”* (Sófocles, 1976: 76):

Sua vida não valia mais a pena depois daquela descoberta, puniu-se com a cegueira dos que não querem mais ver, morrendo para o mundo, e com a errância dos loucos. Mas o mito também nos ensina que não se pode ser feliz a despeito da própria história, desconhecendo-a, como nos diz o coro tebano (Sófocles, 1976: 91):

*“Concidadãos de Tebas, pátria nossa,
olhai bem: Édipo, decifrador de intrincados enigmas, entre os homens
o de maior poder – aí está!
Quem, no país, não lhe invejava a sorte?
E agora, vede em que mar de tormento ele se afunda! Por esta razão,
Enquanto uma pessoa não deixar esta vida sem conhecer a dor,
Não se pode dizer que foi feliz”.*

Como Édipo ou Santo Agostinho, nós seres humanos vivemos em busca de solucionar os enigmas com os quais nos deparamos em nossas vidas. Desde pequena sonhava em descobrir a cura do câncer, apesar de há muito me ter desfeito dessa pretensão, mas o destino me reaproximou desse tema.

Como caçadora de enigmas, juntei os meus esforços aos daquelas crianças e mães que juntas tentavam dar significado àquilo tudo. Também passara uma situação semelhante, com o câncer de minha mãe, como dissera em minha pseudo-apresentação, e a partir de então passei a buscar um sentido para o sofrimento e para a morte. Acho que consegui aplacar um pouco as angústias em meu coração, afinal de contas minha mãe saiu vitoriosa, e assim espero que aconteça com aqueles meninos e meninas: que eles continuem sendo os heróis e as heroínas de suas próprias histórias.

Torço por aquelas crianças que com coragem e força, lutam em seu difícil cotidiano pela felicidade, como na história a seguir, contada por Tatiany Lisière Brandão Lima, dezesseis anos (Histórias Infantis/ CEHOPE):

Em Busca da Felicidade

De lá de cima da árvore que se chama Desafio, nenhum pássaro voando a cidadezinha de Felicidade conseguiu chegar.

Todos os dias, muitas famílias de pássaros levam seus filhotes, ainda inseguros, para a primeira tentativa de vôo, pois nem os mais fortes e experientes filhotes já conseguiram voar da árvore Desafio.

O casal de voadores, formado pelo papai Força e mamãe Coragem, resolveram levar seus dois únicos filhos, Sim e Não, para uma prova de conhecimentos. Sim, como a mais nova ave era a mais apegada à mamãe Coragem. E Não, por ser o único filhote homem, logicamente, seguia os passos de papai Força, que fazia questão de honrar seu nome.

Eles tentaram, durante vários dias, até alcançar o topo do Desafio e avistar a Felicidade. Chegando no topo do Desafio, Coragem acariciou seus dois filhotes e deu-lhes um conselho já dito antes por Força:

- *Voem para a frente buscando somente a Felicidade e nunca desistam diante dos galhos ou do vento forte do Desafio.*

E assim foram Sim e Não, um pouco desajeitados, para a pontinha do galho, de onde rapidamente saltaram para o céu da Felicidade. Força e Coragem se abraçaram apreensivos enquanto viam Sim e Não deslizarem pelo céu.

Mas quando menos esperavam, a favor de Desafio, veio uma forte rajada de vento que deu uma rasteira nos filhotes que, já cansados de voar foram caindo... Caindo... Caindo... E quando já não conseguiam mais bater as asas, começaram a gritar por seus pais desesperadamente em busca de ajuda. Sim gritava por Coragem, e Não gritava por Força.

E, por alguns instantes, não se ouvia mais nada além de: “Coragem!...”; “Força!...”.

Os pais, decididos a fazer alguma coisa voaram em direção aos filhos e os seguraram com o bico pelas asas até que, finalmente juntos e em segurança, a pequena família de Força e Coragem planaram pelo céu em busca da Felicidade.

Além de lições como essa, que dispensam explicações ou divagações, esse trabalho proporcionou-me um resgate pessoal da ambigüidade do fenômeno humano que é a vida, bem como, do encarar com naturalidade seus altos e baixos, levando-me a refletir sobre a necessidade humana que me, de procurar dar sentido às coisas, e sobre a maneira como as pessoas executam isso, reatualizando inclusive mitos que estavam latentes em seus inconscientes coletivos (Jung, 2000).

Que bom que as crianças do CEON tiveram essa possibilidade através da construção de suas histórias: foi um exercício bastante profícuo, mostrando-nos que o hospital é um lugar de vida, da esperança, do amor, da dedicação, do acolhimento, do sonho, e por quê não, da criação e transformação (não apenas da morte e da doença); desse modo, concordo com Tistu que pelo fato de no hospital se impedir “o mal de ir adiante, tudo devia parecer [um pouco mais] alegre e feliz (...)” (Maurice Druon (1981: 75).

Em relação à dialogia (Morin, 1999) que busquei incansavelmente nesse trabalho, a dialogia entre a vida e a morte, logicamente não poderia obter conclusão alguma (visto que não resulta em sínteses), mas sentidos para a vida e o viver, para a morte e o morrer, como os que nos proporcionaram as muitas histórias infantis,

ensinando-nos – e esse foi o maior aprendizado – a ser feliz com o meu pouco ou com o meu muito.

Finalmente, poderia dizer que, não houve caminhos na feitura dessa dissertação, a não ser a intuição e o amor, que como palavra-princípio (Maturana, 1999), poderia ser o outro nome desse trabalho.

Bibliografia

- ALMEIDA, M.^a da Conceição de. (1999). "Biologia social das emoções". In: *Revista Complejidad*. Ano 2, número 6.
- ARIÉS, Philippe. (1982). *O homem diante da Morte*. Vol. II, Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- ASSIS CARVALHO, Edgard de; ALMEIDA, M.^a da Conceição de; FIEDLER-FERRARA, Nelson; COELHO, Nely Novaes; MORIN, Edgar. (1998). *Ética, solidariedade e complexidade*. São Paulo: Palas Athena.
- ATLAN, Henri. (1994). "A Biologia Nada tem a Dizer". In: *Questões sobre a vida – entre o saber e a opinião*. Lisboa: Instituto Piaget.
- BACHELARD, Gaston. (1978). *A Poética do Espaço*. In: Coleção "Os Pensadores". São Paulo: Abril Cultural.
- BAKHTIN, Mikhail. (1987). "Introdução: Apresentação do Problema". In: *A Cultura Popular na Idade Média e no Renascimento: O Contexto de François Rabelais*. São Paulo: Hucitec.
- BALANDIER, Georges. (1997). "O Enigma"; "Primeira Parte: Ordem e Desordem". In: *A Desordem: elogio do movimento*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- BEAUVOIR, S. (1990). *A Velhice*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- BENJAMIN, Walter. (1994). "O Narrador. Considerações sobre a obra de Nikolai Leskov". In: *Magia e Técnica, Arte e Política: ensaios sobre literatura e história da cultura*. São Paulo: Brasiliense.
- _____. (2002). "Livros infantis velhos e esquecidos". In: *Reflexões sobre a criança, o brinquedo e a educação*. São Paulo: Duas Cidades; Ed. 34.
- BOFF, Leonardo. (2000). In: "A vida como centralidade ética e ecológica"; "Morte e ressurreição na nova antropologia". *Ética da vida*. Brasília: Letraviva.
- BOSI, Ecléa. (1994). *Memória e Sociedade: lembranças de velhos*. São Paulo: Companhia das Letras.

BUBER, Martin. (1974). *Eu e Tu*. São Paulo: Ed. Moraes.

CALVINO, Ítalo. (1990). “**Leveza**”. In: *As Cidades Invisíveis*. São Paulo: Companhia das Letras.

_____. (1991). *O Castelo dos Destinos Cruzados*. São Paulo: Companhia das Letras.

CAMUS, Albert. (1926). *A Queda*. Rio de Janeiro: Ed. Record.

_____. *A Morte Feliz*. Lisboa: Edição ‘Livros do Brasil’ Lisboa.

_____. (1999). *O Averso e o Direito*. Rio de Janeiro: Ed. Record.

CAPRA, Fritjof. (1982). *O Ponto de Mutação*. São Paulo: Ed. Cultrix.

CARVALHO, Clarissa A. (2000). *Tessitura de segredos e silêncios: o viver com AIDS*. Dissertação apresentada ao PPGA para obtenção do grau de mestre em Antropologia. Recife – PE.

CHAUÍ, Marilena. (2000). “Cultura do Povo e Autoritarismo das Elites; Notas sobre Cultura Popular”. In: *Cultura e Democracia*. 8.a. edição, São Paulo: Cortez.

CORDIOLI, Aristides V.; WAGNER, Cláudio Joaquim P.; CECHIN, Edson M. (1998). “Psicoterapia de Apoio”. In: CORDIOLI, Aristides V. (org.). (1998). *Psicoterapias: abordagens atuais*. Porto Alegre: Artes Médicas.

COSTA, Jurandir F. (1994). *A Ética e o Espelho da Cultura*. Rio de Janeiro: Rocco.

_____. (1989). “Adultos e Crianças”. In: *Ordem Médica e Norma Familiar*. Rio de Janeiro: Edições Graal.

DRUON, Maurice. (1981). *O Menino do Dedo Verde*. Rio de Janeiro: Livraria José Olympio Editora.

DURAND, Gilbert. (1997). *As Estruturas Antropológicas do Imaginário: introdução à arquetipologia geral*. São Paulo: Martins Fontes.

- _____. (1983). *Mito e Sociedade: A Mitanálise e a Sociologia das Profundezas*. Portugal: A Regra do Jogo Edições.
- ELIAS, Norbert. (2001). *A Solidão dos Moribundos seguido de Envelhecer e Morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.
- ESTÉS, C. Pinkola. (1996). *O jardineiro que tinha fé: uma fábula sobre o que não pode morrer nunca*. Rio de Janeiro: Rocco.
- _____. (1999). *Mulheres que correm com os lobos: mitos e histórias o arquétipo da mulher selvagem*. Rio de Janeiro: Rocco; Coleção Arcos do Tempo.
- EVANS-PRITCHARD, E. E. (1978). *Bruxarias, Oráculos e Magia entre os Azande*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- FREUD, Sigmund. (1930 [1929]). *O Mal-estar na Civilização*. In: Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Vol. XXI. Rio de Janeiro: Imago, 1987.
- FREYRE, Kika. (org.). (2001). *A fantástica história dos contadores de histórias no reino do tudo é possível (histórias para acordar os homens)*. Recife: EDUPE.
- _____. (2002). *A fantástica história dos contadores de histórias no reino do tudo é possível – II: Histórias para acordar os homens*. Recife: EDUPE.
- GEERTZ, Clifford. (1978). *A Interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- GENNEP, Arnold Van. (1977). *Os Ritos de Passagem*. Petrópolis: Vozes.
- GOFFMAN, Erving. (1992). *Manicômios, Prisões e Conventos*. São Paulo: Ed. Perspectiva.
- HAGUETTE, T.M.F. (1992). *Metodologias qualitativas na Sociologia*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- HISTÓRIAS INFANTIS/ Centro de Hematologia e Oncologia Pediátrica. (2001). Recife: CEHOPE.
- HEIDEGGER, M. (1995). *Ser e Tempo (parte II)*. Petrópolis: Vozes.

- HOBBSAWN, E. (1997). "Introdução: A Invenção das Tradições" In: HOBBSAWN, E. & RANGER, T. (org.). *A Invenção das Tradições*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- HOIRISCH, A. "Identidade Médica". In: JÚLIO DE MELLO FILHO & Cols. (1992) *Psicossomática Hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- JUNG, Carl G. (2000). *Os Arquétipos e o Inconsciente Coletivo*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- KOVÁCS, Maria Júlia. (1992). *Morte e Desenvolvimento Humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- LAPLANTINE, F. (1991). *Antropologia da Doença*.
- LATOUR, Bruno. (1994). *Jamais Fomos Modernos*. Rio de Janeiro: Editora 34.
- LÉVI-STRAUSS, Claude. (1993). *Histórias de Lince*. São Paulo: Companhia das Letras.
- _____. (1978). *Mito e Significado*. Lisboa: Edições 70.
- LIMA, Tatiany Lisière Brandão. (2001). *Flor da Raiz Vermelha*. Recife: CEHOPE.
- LOUREIRO, Altair M. Lahud. (2000). *A Velhice, o Tempo e a Morte: subsídios para possíveis avanços do estudo*. Brasília, DF: Ed. Universidade de Brasília.
- MARIE DE FRANCE. (2001). *Lais de Maria de França*. Tradução e Introdução de Antonio L. Furtado; Prefácio de Marina Colasanti. Petrópolis, RJ: Vozes.
- MARINHO, P.E.M. (1996). *Hospital Universitário: espaço de interdição à expressividade da dor (um estudo sobre as relações sociais no Serviço de Cirurgia Geral do Hospital das Clínicas*. Recife), Dissertação Mestrado em Antropologia, UFPE.
- MATURANA, Humberto. (1999). *Emoções e Linguagem na Educação e na Política*. Belo Horizonte: Ed. UFMG.

- _____. (1997). *A Ontologia da Realidade*. Org.: Humberto Maturana, Cristina Magro, Miriam Graciano e Nelson Vaz. Belo Horizonte: Ed. UFMG.
- MAUSS, Marcel. (1974). *Ensaio sobre a Dádiva. Forma e razão da troca nas sociedades arcaicas*. In: *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: EPU.
- _____.(1974). “Efeito Físico no Indivíduo da Idéia de Morte Sugerida pela Coletividade”. In: *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: EPU.
- McGRATH, Patrick J. (1997). *Tornando o câncer menos doloroso: um livro para os pais*. Recife: NACC.
- MORIN, Edgar. (1979). “Um animal dotado de desrazão”. In: *O Enigma do Homem: para uma nova antropologia*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- _____.(1990). *Introdução ao Pensamento Complexo*. Instituto Piaget, Lisboa, Portugal.
- _____. “Um Terceiro Problema”; “A Indústria Cultural”. In: *Cultura de Massa No Século XX – Volume I: Neurose*. Forense Universitária, s/d.
- _____. (1996). “A Noção de Sujeito”. In: SCHNITMAN, D.F. (org.). *Novos Paradigmas, Cultura e Subjetividade*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- _____. (1997). *O Homem e a Morte*. Rio de Janeiro: Imago.
- _____. (1999). *Amor, Poesia, Sabedoria*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- _____. (2000). *Meus Demônios*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- _____. (2001a). “Ciência com Consciência”. In: *Ciência com Consciência*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- _____. (2001b). “A Suportável Realidade”. In: *Dossiê Complexidade – Caminhos*. In: Cronos, Revista do Programa de Pós Graduação em Ciências sociais da UFRN. Natal - RN, vol. 2, número 2, julho – dezembro.
- MOTA, Mauro. (1964). *Canto ao Meio*. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira S.A.
- MUNIZ, J.R. & CHAZAN, L.F. “Ensino de Psicologia Médica”. In: JÚLIO DE MELLO FILHO & Cols. (1992) *Psicossomática Hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- NOGUEIRA, Maria A. Lopes (1994). *O Imaginário: uma viagem ao universo do ‘Acolhedor-Acolhido’*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco.

_____. (1997). "Caleidoscópio de Vidas e Idéias". In: *Ensaio de Complexidade*. Org.: Gustavo de Castro, Maria da Conceição de Almeida, Edgard de Assis Carvalho. Porto Alegre: Sulinas.

_____. (2001a). "Adoecer e Morrer no Final do Milênio". *Caderno de Estudos Sociais*. Recife: Fundação Joaquim Nabuco, Instituto de Pesquisas Sociais. Vol. 17, n. 1, pp. 149/168, janeiro/junho de 2001.

_____. (2001b). "Por uma poética da irreversibilidade". In: *Dossiê Complexidade – Caminhos*. In: Cronos, Revista do Programa de Pós Graduação em Ciências sociais da UFRN. Natal - RN, vol. 2, número 2, julho – dezembro.

_____. (2002). "Castelo Mítico-Poético". In: *O Cabreiro Tresmalhado: Ariano Suassuna e a universalidade da cultura*. São Paulo: Palas Athenas.

QUINTANA, Mário. (2001). *Antologia Poética*. Porto Alegre: L&PM.

RASIA, José Miguel. (1998). "Sofrimento e Sociabilidade". In: *Imaginário e Complexidade – Anais do IX Ciclo de Estudos sobre o Imaginário*. Revista Antropológicas. Pós-Graduação em Antropologia da UFPE, Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre o Imaginário. Ano III, vol. 1, número 2. Série Imaginário.

RICOEUR, Paul. (1988). *O Mal: um desafio à filosofia e à teologia*. Campinas, SP: Papyrus.

ROCCO, R.P. Relação estudante de Medicina - paciente. In: JÚLIO DE MELLO FILHO & Cols. (1992) *Psicossomática Hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas.

SAHLINS, Marshall. (1990). *Ilhas de História*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

SALEM, Tania. (1978). "Entrevistando Famílias: Notas sobre o Trabalho de Campo". In: NUNES, Edson de Oliveira. (org.). *A Aventura Sociológica: Objetividade, Paixão, Improviso e Método na Pesquisa Social*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.

SARAMAGO, José. (1995). *Ensaio sobre a Cegueira*. São Paulo: Companhia das Letras.

SCHÁLVEZON, José. (1992). "Sobre Psicossomática e Câncer". In: MELLO FILHO, J. & Cols. (1992). *Psicossomática Hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas.

SHELDRAKE, R. (1995). "Introdução: Os hábitos da Natureza"; "Eternidade e Evolução"; "Mitos, Rituais e a Influência da Tradição". In: *A Presença do Passado*. Lisboa: Instituto Piaget.

SÓFOCLES. (1976). *Édipo Rei*. São Paulo: Abril S.A. Cultural e Industrial, 1.^a Edição.

SONTAG, Susan. (1984). *A Doença como Metáfora*. Rio de Janeiro: Edições Graal.

ZIEGLER, Jean. (1977). *Os Vivos e a Morte*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.

ANEXO I

COM-VIVENDO COM O CÂNCER: CONTRAPONDO OS DISCURSOS DOS ACOMPANHANTES DOS PACIENTES PEDIÁTRICOS AO DISCURSO MÉDICO

O objetivo geral dessa pesquisa é contrapor as representações míticas acerca do Câncer presentes no discurso dos acompanhantes dos doentes e no discurso médico, no intuito de observar de que maneira elas interagem junto ao tratamento empreendido. Para isso serão realizadas além da observação do cotidiano na enfermaria do CEON – Centro de Oncologia Pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz, entrevistas semi-abertas com o uso de gravador.

Estou ciente de que minha participação nessa pesquisa será voluntária, não recebendo portanto qualquer quantia em troca, e podendo abandoná-la sem ônus algum a qualquer momento. Também permito que as informações obtidas por intermédio de minha participação, sejam utilizadas na construção da dissertação de mestrado em Antropologia, a qual essa pesquisa servirá, bem como para posteriores publicações científicas. Da mesma forma, tenho consciência de que minha identidade permanecerá em sigilo.

Assinatura do Informante

Assinatura da Pesquisadora

Obs.: como se pode observar, à época do trabalho de campo, esse termo visava defender o projeto inicial, não correspondendo, portanto, ao tema da dissertação final.

Sem começo, meio ou fim...

Ressonâncias mórficas (Sheldrake, 1995), só isso para explicar o porquê da discussão impetrada por minha mãe, ontem à tarde, sobre os mistérios da Santíssima Trindade. Fora essa mesma tríade solicitada por Ariano Suassuna (2002), em seu prefácio à segunda edição dos contadores de história, para acudir aqueles pequenos doentes dando um fim ao seu padecimento. Diz-nos ele:

“E, sobretudo, pedindo a Deus que, em nome e pelo amor de seu Filho, que tanto sofreu em sua curta vida e em sua terrível morte; que, em nome do Cristo, que tanto amava as crianças e a quem, na Santíssima Trindade, cabe o nome da Esperança; e, finalmente, que, tendo em vista a intercessão da Compadecida, nossa mãe e medianeira de todas as graças, ponha um termo feliz ao terrível sofrimento destas crianças, pelas quais fora de retórica, as pessoas comuns, como eu, muito pouco podem fazer”.

Um mistério, o da Santíssima Trindade, chamado para dar fim a um outro enigma, a morte e o morrer de crianças com câncer. Nessa mesma discussão com minha mãe, a lembrança de que Santo Agostinho, muito impressionado com a referida Trindade, com o fato de serem três pessoas e um só Deus, caminhava por uma praia numa bela tarde, quando avistou uma criança pequena, que esforçava-se em trazer de pouco em pouco, na concha formada em suas mãos, água para um pequeno buraco. Santo Agostinho achou engraçado o seu empenho, e aproximou-se carinhosamente perguntando-lhe o que ela estaria fazendo.

Então ela lhe respondeu que desejava transpor a água do mar, para aquele espaço cavado por ela mesmo. Santo Agostinho riu e disse ao menino, que o seu trabalho seria em vão, e a criança por sua vez, respondeu-lhe que, da mesma maneira como seria impossível trazer a água do mar para aquele buraquinho, seria impossível que ele resolvesse o mistério da Santíssima Trindade.

Somos caçadores de enigmas. Os mitos nos informam sobre isso. Não nos cansamos de procurar respostas para o que está além de nossa condição humana. Queremos saber de onde viemos, quem somos de fato, quem é Deus, porque morremos, o que nos espera depois disso, por que sofremos, queremos dar sentido à nossa história, e assim nos tornamos filósofos em nosso dia a dia. Talvez seja mais interessante, de fato, que nunca cheguemos às respostas procuradas, é possível que não a suportássemos. Parece redundante ou um pleonasma, mas o mundo perderia o sentido quando lhe dêssemos sentido. Foi o que aconteceu com o Rei de Tebas, o famoso Édipo...

Acostumado a resolver enigmas, matara a temida esfinge, devoradora dos pobres e ignorantes homens que cruzavam sua trilha. Posto à frente do enigma de seu próprio nascimento, e apesar dos conselhos de prudência, e de que seria melhor sua resignação ante o não-saber, desvendou a sua terrível história, a história que durante séculos e séculos vêm explicando as razões da infelicidade humana: *“Édipo, o teu destino, destino de amargura, não me deixa dizer que haja felicidade para a humana criatura!”* (Sófocles, 1976: 76):

Sua vida não valia mais a pena depois daquela descoberta, puniu-se com a cegueira dos que não querem mais ver, morrendo para o mundo, e com a errância dos loucos. Mas o mito também nos ensina que não se pode ser feliz a despeito da própria história, desconhecendo-a, como nos diz o coro tebano (Sófocles, 1976: 91):

*“Concidadãos de Tebas, pátria nossa,
olhai bem: Édipo, decifrador de intrincados enigmas, entre os homens
o de maior poder – aí está!
Quem, no país, não lhe invejava a sorte?
E agora, vede em que mar de tormento ele se afunda! Por esta razão,
Enquanto uma pessoa não deixar esta vida sem conhecer a dor,
Não se pode dizer que foi feliz“.*

Como Édipo ou Santo Agostinho, nós seres humanos vivemos em busca de solucionar os enigmas com os quais nos deparamos em nossas vidas. Desde

pequena sonhava em descobrir a cura do câncer, apesar de há muito me ter desfeito dessa pretensão, mas o destino me reaproximou dessa idéia.

Como caçadora de enigmas, juntei os meus esforços aos daquelas crianças e mães que juntas tentavam dar significado àquilo tudo. Também passara uma situação semelhante, com o câncer de minha mãe, como dissera em minha pseudo-apresentação, e a partir de então passei a buscar um sentido para o sofrimento e para a morte. Acho que consegui aplacar um pouco as angústias em meu coração, afinal de contas minha mãe saiu vitoriosa, e assim espero que aconteça com aqueles meninos e meninas: que eles continuem sendo os heróis e as heroínas de suas próprias histórias.

Torço por aquelas crianças que com coragem e força, lutam em seu difícil cotidiano pela felicidade, como na história a seguir, contada por Tatiany Lisière Brandão Lima, dezesseis anos (Histórias Infantis/ CEHOPE):

Em Busca da Felicidade

De lá de cima da árvore que se chama Desafio, nenhum pássaro voando a cidadezinha de Felicidade conseguiu chegar.

Todos os dias, muitas famílias de pássaros levam seus filhotes, ainda inseguros, para a primeira tentativa de vôo, pois nem os mais fortes e experientes filhotes já conseguiram voar da árvore Desafio.

O casal de voadores, formado pelo papai Força e mamãe Coragem, resolveram levar seus dois únicos filhos, Sim e Não, para uma prova de conhecimentos. Sim, como a mais nova ave era a mais apegada à mamãe Coragem. E Não, por ser o único filhote homem, logicamente, seguia os passos de papai Força, que fazia questão de honrar seu nome.

Eles tentaram, durante vários dias, até alcançar o topo do Desafio e avistar a Felicidade. Chegando no topo do Desafio, Coragem acariciou seus dois filhotes e deu-lhes um conselho já dito antes por Força:

- *Voem para a frente buscando somente a Felicidade e nunca desistam diante dos galhos ou do vento forte do Desafio.*

E assim foram Sim e Não, um pouco desajeitados, para a pontinha do galho, de onde rapidamente saltaram para o céu da Felicidade. Força e Coragem se abraçaram apreensivos enquanto viam Sim e Não deslizarem pelo céu.

Mas quando menos esperavam, a favor de Desafio, veio uma forte rajada de vento que deu uma rasteira nos filhotes que, já cansados de voar foram caindo... Caindo... Caindo... E quando já não conseguiam mais bater as asas, começaram a gritar por seus pais desesperadamente em busca de ajuda. Sim gritava por Coragem, e Não gritava por Força.

E, por alguns instantes, não se ouvia mais nada além de: “Coragem!...”; “Força!...”.

Os pais, decididos a fazer alguma coisa voaram em direção aos filhos e os seguraram com o bico pelas asas até que, finalmente juntos e em segurança, a pequena família de Força e Coragem planaram pelo céu em busca da Felicidade.

Além de lições como essa, que dispensam explicações ou divagações, esse trabalho proporcionou-me um resgate pessoal da ambigüidade do fenômeno humano que é a vida, bem como, do encarar com naturalidade seus altos e baixos, levando-me a refletir sobre a necessidade humana que se tem, de procurar dar sentido às coisas, e sobre a maneira como as pessoas executam isso, reatualizando inclusive mitos que estavam latentes em seus inconscientes coletivos (Jung, 1994).

Que bom que as crianças do CEON tiveram essa possibilidade através da construção de suas histórias: foi um exercício bastante profícuo, mostrando-nos que o hospital é um lugar de vida, da esperança, do amor, da dedicação, do acolhimento, do sonho, e por quê não, da criação e transformação; desse modo, concordo com Tistu que pelo fato de no hospital se impedir “o mal de ir adiante, tudo devia parecer [um pouco mais] alegre e feliz (...)” (Maurice Druon (1981: 75).

Em relação à dialogia (Morin, 1999) que busquei incansavelmente nesse trabalho, a dialogia entre a vida e a morte, logicamente não poderia obter conclusão alguma (visto que não resulta em sínteses), mas sentidos para a vida e o viver, para a morte e o morrer, como os que nos proporcionaram as muitas histórias infantis, ensinando-nos – e esse foi o maior aprendizado – a ser feliz com o meu pouco ou com o meu muito.

Finalmente, poderia dizer que, não houve caminhos na feitura dessa dissertação, a não ser a intuição e o amor, que como palavra-princípio (maturana, 1999), poderia ser o outro nome desse trabalho.

FIM