

Capítulo 1

A importância da intervenção socioeducativa no contexto assistencial do tratamento do câncer infantil

Kattiucy Sousa Costa Trajano

Sônia Alexandre Galinha

Cleide Lemes da Silva Cruz

INTRODUÇÃO

A vivência de uma doença crônica durante a infância é caracterizada pela literatura como uma experiência traumática para a criança e para a família. O impacto do diagnóstico e do tratamento tem repercussões prolongadas sobre a infância, tais como hospitalizações recorrentes, limitações das atividades sociais e educativas (brincar com os amigos e ir à escola, por exemplo) e efeitos colaterais provocados pelo tratamento agressivo. O conjunto dessas mudanças no estilo de vida da criança pode afetar aspectos do seu desenvolvimento funcional e psicossocial (GARCIA, 1994), além de ser considerado potencialmente disruptivo nas relações do sistema familiar.

Com os avanços científicos da medicina moderna e o progresso em pesquisas nacionais e internacionais, foi possível explorar terapias e tratamentos mais sofisticados e eficazes contra o câncer infantil (EISER *et al.*, 2006), a ponto de elevar a expectativa de remissão da doença a níveis significativos. Com isso, evidenciou-se a preocupação com a necessidade de cuidar das dimensões psicossociais da criança, numa abordagem integral e humanizadora do conceito de saúde, de forma a proporcionar-lhe a melhor qualidade de vida e proteção quanto aos processos que possam representar riscos psicossociais.

O objetivo principal da pesquisa foi analisar e interpretar os benefícios das intervenções socioeducativas realizadas com as crianças no contexto do acolhimento assistencial da casa de apoio. Tendo em vista esse propósito, a investigação buscou problematizar os efeitos das diversas mudanças pelas quais a criança transita durante a experiência do tratamento no contexto da casa de apoio para, tomando como base teórica o modelo da Teoria Bioecológica do

Desenvolvimento Humano (BRONFENBRENNER, 1996), compreender em que medida as estratégias de intervenção analisadas podem influenciar os fatores para o contínuo desenvolvimento infantil, mesmo em meio às adversidades advindas com o tratamento de saúde prolongado. A proposta deste estudo é contribuir para uma noção abrangente sobre a importância da intervenção socioeducativa com crianças em tratamento oncológico e sobre a importância de o tratamento não negligenciar aspectos do desenvolvimento infantil.

O TRATAMENTO DO CÂNCER COMO UMA TRANSIÇÃO ECOLÓGICA

Com efeito, um dos pressupostos norteadores da abordagem bioecológica do desenvolvimento humano é a transição ecológica. A partir da transição não normativa representada pelo diagnóstico da doença, o desenrolar dos eventos posteriores envolve decisões muito difíceis e mudanças necessárias à condução do tratamento adequado a cada caso. As circunstâncias impostas pela necessidade do tratamento da criança desencadeiam um cenário de crise (FRANÇOSO, 2001) nos elementos estabilizadores do equilíbrio e do *status* habitual da criança e das relações familiares. Uma transição ecológica é entendida como um processo gerador de mudanças na posição da pessoa em desenvolvimento, seja em decorrência de modificações nos papéis que ela exerce dentro do seu ambiente ecológico ou de mudanças do próprio ambiente, podendo designar, ainda, a combinação desses dois fatores (BRONFENBRENNER, 1996). As transições ecológicas acontecem ao longo da vida e proporcionam oportunidades ao processo de desenvolvimento. O impacto das transições pode ser relativo, de forma que os eventos impostos, inesperados e negativos, assim como aqueles que envolvem alto grau de mudança, serão mais estressantes e mais provavelmente conduzirão a resultados negativos em comparação àqueles que são escolhidos, esperados, positivos e envolvem pequena ruptura comportamental (GEORGE; SIEGLER *apud* Magalhães, 2005, p. 23).

A interrupção de uma vida normal durante a infância devido ao adoecimento demandará da família esforços suplementares para lidar com maiores ou mais desafiadoras responsabilidades, acrescidas aos cuidados com as medicações, à atenção com as recaídas ou com os efeitos colaterais do tratamento, e ao acompanhamento em consultas, exames e hospitalizações. O confronto com essa realidade desencadeia mudanças profundas no seio familiar. A família precisará reorganizar o seu dia a dia, seu orçamento e suas prioridades em função das novas necessidades que surgirão no contexto do tratamento. Esse processo de adaptação é árduo e muitas vezes traz conflitos e desgastes para o relacionamento conjugal e para o exercício das funções parentais, na relação com o próprio filho doente ou com os filhos saudáveis (LOPES, 2001).

Cabe ressaltar a importância do funcionamento da dinâmica familiar para o desenvolvimento social da criança. É no *microsistema* familiar que, durante a infância, a criança tem o primeiro contato com regras, demonstrações de valores e normas de conduta aceitáveis ou não à sua cultura, ao que Berger e Luckmann (2004) denominam de socialização primária. A organização e o bom funcionamento dos papéis parentais, da dinâmica e rituais familiares represen-

tam, portanto, recursos favoráveis e protetores ao desenvolvimento das habilidades e competências em cada fase da infância, especialmente em circunstâncias profundamente adversas.

A necessidade de internação para o tratamento da doença exige, muitas vezes, a separação da criança de seus pais e/ou irmãos. Para Bowlby (1982), os efeitos dessa separação, mesmo que a curto prazo, provocam um desequilíbrio em crianças pequenas e, em circunstâncias de repetidas separações por tempo prolongado, causam até mesmo transtornos de personalidade. As transformações na rotina da criança e da família incluem o afastamento da criança das atividades escolares e comprometem toda a dinâmica à qual ela estava acostumada, introduzindo mudanças ambientais e mudanças de hábitos com a prescrição de vários medicamentos, repouso, restrições, entre outros.

Nesse sentido, para a criança, a experiência de vivenciar o câncer está associada não só às mudanças no funcionamento do próprio corpo, às dores e ao mal-estar provocados pela doença e pelas reações ao tratamento, mas também à maneira como ela percebe a interferência da doença na sua vida, como quando esta a impede de participar de atividades normais do seu cotidiano.

A entrada da criança no contexto hospitalar e no contexto da casa de apoio representa uma transição ecológica na medida em que a criança amplia sua relação com outras pessoas, objetos e símbolos além daqueles do sistema familiar. A interconexão entre esses *microsistemas* dar-se-á durante um período de tempo considerável da sua infância. Em que pese as consequências sistêmicas do tratamento do câncer infantil, é importante que a assistência e os cuidados prestados sejam de igual forma abrangentes. Logo, é imprescindível que os elementos contextuais desses novos ambientes oportunizem, na medida do possível, recursos que apoiem condições físicas, emocionais e sociais saudáveis e ajustadas às necessidades de crescimento social e psíquico da criança, ampliando-se as “implicações efetivas para o estímulo aos processos evolutivos da pessoa” (POLONIA *et al.*, 2008, p. 78) neste contexto de transição.

OS PROCESSOS PROXIMAIS E A INTEGRALIDADE DA ATENÇÃO NOS CONTEXTOS DE TRATAMENTO

No presente estudo, o contexto da casa de apoio da Abrace, em Brasília-DF, é compreendido como um contexto imediato de desenvolvimento da criança em tratamento oncológico e está interconectado com outros sistemas com os quais a criança mantém interações, como o sistema familiar, o hospital e as instituições privadas e comunitárias, constituindo o seu *meiosistema*. As práticas assistenciais e de promoção à saúde desenvolvidas nesses sistemas devem fundamentar-se na concepção humanizadora do cuidado, preconizada nos princípios de atuação do Sistema Único de Saúde. Essas práticas devem valorizar a dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

Uma característica elementar de qualquer processo humanizador é, antes de tudo, relacionar-se com o outro e, com a criança, isso se faz tendo acesso ao mundo dela, aos recursos

cognitivos e afetivos de signos e significados que fazem sentido para ela na interpretação desse momento de mudanças, a fim de ajudá-la a, como autora do seu próprio desenvolvimento, a continuar esse processo durante a experiência da doença. A criança é um ser em crescimento e em desenvolvimento capaz de influenciar o ambiente e de ser influenciada por ele. Esse movimento recíproco é chamado de *bidirecionalidade* e se expressa por meio dos processos proximais. Para Bronfenbrenner e Morris (1998 *apud* RODRIGUEZ *et al.*, 2015) os processos proximais constituem-se possibilidades ao desenvolvimento humano por meio das relações de troca de experiências do indivíduo com o seu contexto imediato. Para permitir o desenvolvimento, tais experiências devem ser recíprocas, instigando a atenção, o interesse, a imaginação e a capacidade da pessoa envolver-se no processo e adquirir novas habilidades. Os processos proximais acontecem nas atividades cotidianas por meio das quais a pessoa em desenvolvimento interage com outras pessoas, com símbolos e objetos disponíveis no seu ambiente de convívio (BRONFENBRENNER *apud* Alves, 2002).

Nessa concepção, é possível entender que o ambiente influencia o desenvolvimento da criança que se encontra em tratamento prolongado, pois, ao longo do tempo, o ambiente em que ela está inserida passa a funcionar como organizador e a disponibilizar tanto os recursos quanto os constrangimentos ao seu desenvolvimento naquele contexto. Logo, os fatores importantes ao desenvolvimento da criança em tratamento oncológico são construídos em conjunto com as suas características pessoais e com as características presentes nesses contextos.

As relações instituídas por meio da casa de apoio, além do seu apoio material, estabelecem com as crianças formas de interações efetivas e significativas para o seu desenvolvimento na medida em que são caracterizadas pela expressão de afeto, reciprocidade e equilíbrio de poder (BRONFENBRENNER, 1996; KOLLER, 2004), ampliando as chances de estabelecer-se novos processos proximais e “dessa forma potencializar seus recursos para enfrentar eventuais adversidades” (RODRIGUEZ, *et al.*, 2015, p.153).

Com base na definição dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS, 2015), criança é toda “pessoa de 6 a 12 anos de idade”. Estudos defendem que, nessa fase, elas desenvolvem o senso de autoconceito e sentem-se determinadas a aprender novas habilidades, a socializar-se com seus pares, por isso valorizam atividades em grupo, brincadeiras e jogos de competição (RODGERS, 2014). A experiência de uma doença crônica, bem como as condutas terapêuticas que envolvem o tratamento, em especial a necessidade de hospitalização, pode trazer consequências negativas para a autoestima (CHIATTONE *apud* SANTOS, 2011) e a construção do autoconceito da criança. Por isso, as intervenções terapêuticas e assistenciais junto às crianças em tratamento prolongado devem privilegiar o seu desenvolvimento integral e estimulá-las a adquirir competências e aprendizagens condizentes com a sua etapa de desenvolvimento cognitivo, considerando-se as suas necessidades infantis de brincar, fantasiar, integrar-se, explorar, sentir-se orgulhoso de suas habilidades e pronto para colaborar com os outros, ser tratado com respeito, sorrir, dar e receber muito amor.

Os fatores proximais do cuidado por meio das atividades socioeducativas pretendem ativar o sujeito da criança em vez de focar simplesmente o paciente, acionar processos de co-

municação, fornecendo-lhes e obtendo novas informações e apreciar suas singularidades enquanto crianças e atores sociais. Concordamos, assim, com a posição de Moreira e Macedo ao afirmarem que

O mais importante para as crianças portadoras de doenças crônicas, que muitas vezes possuem marcas relacionadas à doença, é a atenção a sua experiência enquanto crianças e a valorização de seus mecanismos de sociabilidade, que têm no brincar um suporte importante para a expressão. Pois um olhar muito direcionado à marca corporal pode reduzir o potencial dessas crianças e impedir os recursos que ela pode desenvolver para lidar com as mesmas. (2009, p. 649).

METODOLOGIA

DELINEAMENTOS DO ESTUDO

A abordagem metodológica para a execução desta pesquisa foi qualitativa, na forma de um estudo de caso, pois objetivava compreender a perspectiva dos participantes diante de um determinado fenômeno, quando inseridos num contexto natural.

A realização da coleta de dados deu-se por meio do emprego das técnicas de entrevista semiestruturada e observação participante. As entrevistas foram conduzidas com a psicóloga e com as mães das crianças hospedadas na casa durante a fase da pesquisa. A observação participante foi utilizada com as crianças, durante o período em que elas estiveram interagindo com os voluntários e com a psicóloga em atividades dos projetos “Hora de brincar” e “Aqui você aprende”, nos espaços destinados a essas atividades socioeducativas. Para o propósito de análise de dados obtidos por meio desses instrumentos, fez-se uso da técnica de análise de conteúdo, organizada conforme o processo de formação de categorias, proposto por Bardin (1977). Com base nas sucessivas leituras e releituras dos relatos das mães e da psicóloga, bem como na análise dos registros das observações, procedeu-se à codificação textual em unidades de registro, considerando-se o tema como unidade-base. Assim, entendeu-se cada conceito ou ideia apresentada nas respostas às questões norteadoras das entrevistas como tema ou unidade de registro, que, em função das características ou propriedades em comum com outros temas, foram agrupados, formando subcategorias, as quais, por sua vez, formaram categorias. Após a codificação das entrevistas, passou-se a explorar os temas que surgiram também nas anotações das observações, de forma a realizar uma triangulação dos dados.

RESULTADOS

A partir da análise dos dados, foram identificados cinco eixos temáticos, três deles divididos em sete categorias relacionadas às mudanças na vida da criança e da família devido à experiência do tratamento, e dois eixos subdivididos em seis categorias, associadas às opor-

tunidades de desenvolvimento infantil promovidas no contexto assistencial por meio da intervenção socioeducativa, conforme apresentado na tabela abaixo:

Tabela 1 – Categorias temáticas

	EIXOS TEMÁTICOS	CATEGORIAS ANALÍTICAS
A experiência do tratamento no contexto de acolhimento revelou mudanças em dimensões do desenvolvimento infantil?	A forma das crianças vivenciarem o tratamento contra o câncer	1) Repercussões do tratamento sobre o fluxo dos processos proximais
		2) Caracterização dos sentimentos
	Relacionamento socioafetivo das crianças antes e depois do tratamento	3) Inalteração do padrão de comportamento
		4) Percepção de alteração no padrão de comportamento
		5) Influência dos pais
	Envolvimento e participação da criança em outros contextos	6) Relação com a escola
		7) Atividades preferidas no tempo livre em casa
A introdução de atividades socioeducativas estimula o processo bidirecional envolvendo a pessoa e o ambiente ao seu redor, na perspectiva do desenvolvimento infantil?	A intervenção socioeducativa na Casa de Apoio	8) Expectativas com as atividades
		9) Sistematização e disponibilidade das atividades
		10) Conceitos associados às atividades socioeducativas
		11) Tipos de atividades apreciadas pelas crianças na Casa de Apoio
		12) Aceitação e integração ao ambiente da Casa
	Interconexões desenvolvidas pela criança na sua relação com o <i>mesossistema</i> – Casa de Apoio e a própria casa	13) Interconexões emocionais e afetivas

Nos discursos das mães, aparece a descrição de temas relacionados à ocorrência de alterações na rotina da criança, que estava acostumada a ir à escola diariamente, a brincar de bola, a andar de bicicleta, e que estava acostumada ao convívio permanente com os irmãos e ao aconchego do lar e das demais pessoas ligadas a ela, pertencentes ao seu núcleo familiar. A experiência de adoecer e a necessidade do tratamento impediram a criança de permanecer, por algum tempo, no convívio de amigos da escola e de continuar o seu desempenho escolar.

O tempo dedicado às atividades habituais da criança, apesar de não ter sido esquecido, sofreu alterações importantes devido às consequências da doença (como limitações físicas), do tratamento – tais como mudanças no padrão alimentar, na qualidade da disposição física para interagir com as pessoas, e na necessidade de deixar o conforto do lar periodicamente para realizar o tratamento – e devido a alguns novos desafios para se readaptar à vida cotidiana.

A experiência do tratamento, apesar de constituir-se uma bênção na vida da criança com câncer e da família, pois a terapêutica eficaz é imprescindível para trazer esperança de cura, introduz a criança e os familiares cuidadores num mundo diferente daquele a que a família estava acostumada. Ao ver-se inserida em ambientes desconhecidos e, muitas vezes, ameaçadores, a criança terá que lidar com o surgimento de um *mix* de sentimentos e comportamentos que regulam as interações sociais e revelam o seu estado de confronto e, ao mesmo tempo, de busca pela ressignificação da vida nessa nova e contraditória realidade.

Na temática do relacionamento socioafetivo, os discursos das mães revelam, na maioria dos casos, que os filhos não apresentaram alterações na forma de se relacionar social e afetivamente com outras pessoas, após a introdução do tratamento, e trazem um dado até um pouco inesperado que tem a ver com a relação de cuidado dos pais sobre a criança, gerando alterações no seu convívio social e, conseqüentemente, influenciando mudanças nessa área.

O tema do envolvimento e da participação da criança em outros contextos revelou a apreciação das crianças pela rotina escolar, cuja atuação é marcada pelo engajamento nas atividades realizadas. Ademais, no contexto do lar, as crianças aproveitam o seu tempo livre para fazer suas atividades preferidas. Apesar de sofrerem algumas limitações, foi possível perceber que elas desejam se divertir com brinquedos, bonecas, joguinhos e soltar a imaginação enquanto brincam de ser cantores e cavaleiros.

Já os dados relacionados às intervenções socioeducativas desenvolvidas com as crianças na casa de apoio caracterizam-se como um recurso facilitador do processo adaptativo necessário quando se vivencia o tratamento de uma doença crônica.

Os momentos de realização de atividades socioeducativas e os instrumentos condutores da interação com as crianças assistidas, como os brinquedos e as brincadeiras que fazem parte do ambiente doméstico da criança, a visita dos pais e outros familiares da criança na casa de apoio, o professor, a sala de aula, as pinturas e as atividades escritas que fazem parte do contexto da sua escola, são formas de interconexões entre os *microsistemas* da criança em tratamento. Esses canais permitem à criança sua ativa participação no ambiente onde está inserida, facilitando a sua integração, a formação de vínculos e a percepção da criança acerca desse ambiente de acolhimento durante o tratamento. Conforme observado por uma das mães, as experiências vivenciadas pelo filho na casa de apoio são deixadas de lado quando eles estão em casa e vice-versa, dando a entender que as vivências são significativas no e para o contexto em que ocorrem.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O tempo exclusivamente dedicado a atender as condutas terapêuticas para garantir o cuidado ao filho doente influencia o surgimento de mudanças na trajetória do ciclo de vida familiar e, por conseguinte, altera a dinâmica do desenvolvimento humano, afirmando-se como um episódio que caracteriza o *mesotempo* (BRONFENBRENNER, 1996).

Nesse nível de análise, o impacto das mudanças, que provocam movimentos de continuidades e descontinuidades nos processos proximais, conforme observamos nos resultados, pode prevalecer após dias, semanas, meses e anos. Após o tratamento contra o câncer, as mães nos dão a conhecer informações sobre mudanças no cotidiano e no comportamento das crianças, revelando alguns desajustes gerados devido a essa nova condição, como deixar de frequentar a escola por um período, viajar com frequência para a cidade onde fica localizado o hospital e ter de conviver menos tempo com a família, em casa, e com os amigos. Essa constatação confirma a análise de Castro e Piccinini (2002) quando afirmam que uma situação de doença crônica na infância possui implicações emocionais e sociais. Acrescentam, ainda, que essas implicações agem como um fator estressor que interfere no desenvolvimento infantil e afeta a dinâmica do sistema familiar.

Entre essas transformações, a introdução da casa de apoio no contexto do tratamento gera novas dinâmicas nas relações da família e da criança, sendo, por si mesmo, um agente de mudanças. Bronfenbrenner (2011) define as interações proximais que ocorrem na relação direta da pessoa com as outras pessoas, objetos e símbolos presentes no seu contexto imediato, durante períodos estendidos de tempo, como sendo a força motriz para o desenvolvimento. As crianças em tratamento, hospedadas na casa de apoio, estabelecem ou estabelecerão uma relação duradoura e contínua com esse ambiente (*microssistema*), devido à extensão prolongada desse tratamento. E, de acordo com o que foi identificado nas entrevistas, a experiência do tratamento longe de casa pode intensificar o impacto negativo dessa transição no dia a dia das interações e relações mantidas na casa, pois as crianças sentem a falta dos pais, dos irmãos, de brincar na natureza, assim como faziam em casa quando não estavam realizando as sessões de quimioterapia e/ou outros procedimentos. Nessas circunstâncias, além da dor física com a exposição do corpo a intervenções médicas invasivas, a criança expressa sentimentos de frustração, de raiva, de medo e dúvidas que revelam sua ansiedade e estado de instabilidade emocional por não saber lidar com tantas mudanças ocorrendo consigo, bem como com o mundo ao seu redor, do qual agora fazem parte *microssistemas* como o hospital e a casa de apoio.

Essas marcas influenciam a criança e o seu familiar na perspectiva das suas motivações e percepções do contexto em que convivem e, dessa forma, no curso do seu desenvolvimento.

Contudo, a vivência do tratamento é um momento de transição singular para cada criança e sua família, assim como o momento da confirmação do diagnóstico de câncer, observado por Françoso (2001, p. 23) como um evento que “traz uma gama complexa de situações e questões que se configuram de acordo com as características particulares das pessoas envolvidas, repercutindo na vida da criança de modo único e singular”. Percebeu-se, outrossim, que houve

maior incidência de relatos afirmando não ter havido sinais de mudanças no comportamento ou no relacionamento socioafetivo da criança com a introdução ao tratamento.

Como podemos observar nos relatos, limitações para se locomover temporariamente, ter de ficar hospitalizado em algumas ocasiões, indisposição física, e dificuldades para a readaptação foram algumas das implicações funcionais e sociais que restringiram a ativa participação das crianças em atividades rotineiras que as conectavam com a sua família e amigos, afastando-as dos ambientes que lhes proporcionavam conforto e segurança afetiva, servindo, então, de ameaças ao seu bem-estar.

Apoiados em diversos autores, entendemos que a realidade do tratamento se caracteriza como um marco de transição na vida da criança e da sua família, uma vez que afeta todas as dimensões desse sistema com o potencial de oferecer sérios constrangimentos ao desenvolvimento biopsicossocial da criança. As circunstâncias vivenciadas pelas crianças face à experiência do tratamento, mencionadas pelas suas mães neste estudo, podem ser analisadas à luz do conceito de transição ecológica descrito por Bronfenbrenner (1996). Essas mudanças reconfiguram o status e o meio social aos quais a criança pertence. De crianças saudáveis passam a ser consideradas crianças em tratamento, passa-se de alguém cuja atenção e reforços eram recebidos prioritariamente em casa, no nível do sistema familiar, para alguém que demanda monitoramento, avaliação médica e cuidados especializados periódicos. Há também outros fatores responsáveis por estender e transformar o ambiente ecológico da criança.

Destaca-se, por outro lado, que os elementos formadores do *microsistema* na casa de apoio, sendo definidos por Bronfenbrenner (2011) como as atividades, os papéis e as relações nas quais a pessoa está envolvida, podem constituir estruturas articuladas e relevantes em prol do desenvolvimento humano, minimizando, assim, os efeitos dos riscos associados ao tratamento.

Esse esclarecimento é importante porque partimos do pressuposto de que o desenvolvimento é um

fenômeno de continuidade e de mudança das características biopsicológicas dos seres humanos como indivíduos e grupos. Esse fenômeno se estende ao longo do ciclo de vida humano por meio das sucessivas gerações e ao longo do tempo histórico, tanto passado quanto presente. (BRONFENBRENNER, 2011, p.43).

A criança acometida por um câncer e em tratamento, portanto, continua em processo de crescimento e desenvolvimento das suas funções físicas, motoras, psicológicas, sociais e emocionais. Todavia, ela passa a apresentar necessidades especiais de saúde e demandas de cuidados e serviços específicos para além dos que as crianças em geral requerem (SILVA, 2012), tendo em vista prevenir prejuízos severos no curso do desenvolvimento, bem como propiciar condições de bem-estar e qualidade de vida durante o tratamento de uma enfermidade crônica.

Nota-se, a partir dos resultados, a preocupação dos atores intervenientes para tornar o ambiente da casa de apoio menos hostil e aversivo para a criança, aproximando-o tanto quan-

to possível do contexto da sua própria casa. Nesse propósito, o principal objetivo que os motiva a trabalhar na aplicação das atividades é criar um espaço e um tempo propício para que as crianças realizem atividades da infância, construir uma rotina de interação com pessoas interessadas no bem-estar infantil, e oferecer oportunidades de recreação, diversão e afeto capazes de ajudar as crianças a aceitar a nova realidade com mais leveza. Os cuidados e a atenção dedicados a estabelecer rotinas na casa de apoio, pelos quais a criança sintase valorizada e apreciada pelos demais membros desse *microsistema* graças à interação recíproca proporcionada pelas atividades, deslocam o foco da relação com a criança de uma base terapêutica em torno apenas do tratamento de saúde, para uma prática focalizada nos interesses da criança.

Esse entendimento sustenta a ideia de que as atividades socioeducativas impulsionam padrões remodelados de interação entre as pessoas e criam novas expectativas sobre os objetos e os símbolos presentes naquele contexto, funcionando como processos proximais e encorajando comportamentos mais adaptativos em relação ao contexto do tratamento, que também significam a realização do potencial de desenvolvimento de cada um. Isso ocorre porque, conforme analisado por Bronfenbrenner (2011, p. 86), o desenvolvimento ocorre quando existe “mudança duradoura na maneira na qual a pessoa percebe e lida com o seu ambiente” entendido, aqui, como conceito mais alargado além do contexto imediato, abrangendo as relações, os laços e as interconexões entre, por exemplo, a família, a escola e a casa de apoio (BRONFENBRENNER, 2011). Pelo exposto por Bronfenbrenner (1992 *apud* Polonia *et al.*, 2008), as forças que conduzem ao desenvolvimento humano assumem uma propriedade recíproca, gerando mudanças mútuas, ou seja, em direção à pessoa e ao ambiente.

No dia a dia da Casa de Apoio, as atividades são vistas como oportunidades para brincar, interagir, integrar, descontraír e ajudar a passar o tempo. Para Kishimoto (2010), brincar é a principal atividade da rotina da criança. Por meio da brincadeira, a criança toma decisões, aprende regras, expressa-se através da linguagem, do corpo, explora objetos do seu contexto, acessa valores e adquire conhecimentos enquanto relaciona-se com as pessoas e com a sua própria cultura. Segundo a autora,

O mundo social surge quando a criança interage com outras pessoas para aprender e expressar suas brincadeiras. Pular amarelinha, rodar um pião, jogar peteca: primeiro se aprende e depois se brinca. Jogos de tabuleiro e suas regras são criações da sociedade e trazem os valores do ganhar ou perder, comprar e vender. Na brincadeira do faz de conta, o mundo social aparece na sua temática: ser médico, professora, motorista. (KISHIMOTO, 2010, p. 12).

Assim como na concepção sobre o brincar apresentada por Kishimoto (2010), as mães e a profissional também compreendem que as atividades socioeducativas realizadas no dia a dia do contexto do tratamento do câncer na casa de apoio possuem um fim para além de si mesmas, percebendo-as a partir da sua importância para apoiar a criança a sentir-se integrada e acolhida. Ao proporcionar esse tipo de experiência em outro contexto fora daquele que é tão familiar à criança, entendemos estar contribuindo para desenvolver um senso de *mesossistema*, de relação entre os ambientes a partir do acesso às atividades preferidas e tão estimadas,

que ajudam a “imprimir sentido de pertencimento e identidade à infância” (SÃO PAULO, 2007, p. 12) durante as transições que marcam a trajetória da criança em situação de tratamento do câncer, acolhida na casa de apoio. Nota-se, contudo, que o senso de *mesossistema*, no contexto de transição devido à doença grave e ao tratamento de saúde, nem sempre é uma experiência natural e contundente. No estudo, uma das entrevistadas considerou relevante não compartilhar em casa com a família as experiências vividas na casa de apoio, durante a fase do tratamento, e vice-versa. Os mediadores, como os símbolos, as pessoas, os signos, as atividades etc., que representam a realidade de um *microsistema*, condicionam as experiências naquele ambiente e, para esta mãe, a maneira de lidar com essa transição pode ser facilitada sem a interconexão de elementos entre os dois contextos.

CONCLUSÃO E PROPOSTAS DE INTERVENÇÃO

Após buscarmos compreender um pouco melhor como as famílias que convivem com o câncer infantil identificam as mudanças vividas em função do tratamento oncológico, relacionamos as dinâmicas dessas mudanças aos conceitos teóricos da abordagem bioecológica do desenvolvimento humano, por acreditarmos que as intervenções de apoio a essa transição não normativa devem sustentar-se, tanto quanto possível, numa perspectiva sistêmica e inter-relacionada das condições que favorecem ou afetam o desenvolvimento integral das pessoas envolvidas. No campo da Educação Social, mais especificamente na experiência de um evento não normativo, como a doença crônica na infância e o tratamento de saúde prolongado, os conceitos desenvolvidos na perspectiva bioecológica do desenvolvimento humano permitiram-nos compreender a importância das relações que a criança estabelece com os contextos nos quais está inserida, onde as atividades socioeducativas associam-se ao processo de construção e de significação da sua experiência como práticas interativas com o potencial de influenciar o seu desenvolvimento.

Verificou-se que as atividades socioeducativas contribuem na tarefa de ressignificar a vida após o câncer. Isso é possível porque a importância atribuída à interação lúdica com as crianças é complementar à importância dada ao tratamento médico. Assim, as experiências lúdicas e educativas presentes no cotidiano familiar e escolar, ao serem parte da rotina do ambiente do tratamento, ou seja, da casa de apoio, são recursos culturais e sociais que viabilizam às crianças o direito de se apropriarem e de se relacionarem no contexto dessa nova realidade que diz respeito a elas, às suas escolhas diárias, aos seus relacionamentos, às suas subjetividades e às suas preferências, e não apenas à saúde do seu corpo.

A experiência do câncer infantil é, portanto, uma experiência situada na relação indivíduo-família-instituições-sociedade, pois configura-se numa realidade impositiva com impactos sociais de sérios riscos de constrangimento às necessidades essenciais da infância, bem como ao saudável desenvolvimento biopsicossocial da criança, afetando, ainda, a relação familiar. Essas circunstâncias exigem condutas interventivas multidimensionais e mediadoras de

oportunidades de crescimento e desenvolvimento em meio às adversidades, dentro e fora do ambiente familiar.

A intervenção socioeducativa realizada na casa de apoio implica a dinâmica das relações humanas e contextuais, valorizando o potencial presente nas “situações de aprendizagem, independentemente do contexto a partir do qual elas se revestem de significado” (CANASTRA; MALHEIROS, 2009, p. 2031). Com as conclusões desse estudo exploratório, acreditamos que a missão do educador social no contexto de crise provocada por uma transição ecológica e não normativa, como o câncer infantil, possui caráter socioeducativo e psicossocial, cuja intervenção, que é multidimensional, poderá contribuir no sentido de: (i) desenvolver múltiplos olhares e competências na área da saúde, a fim de enriquecer os processos educativos existentes nas relações sociais e nos contextos fora daqueles considerados formais; (ii) fomentar atividades conjuntas e experiências significativas com a criança, a família e a equipe de assistência multidisciplinar; (iii) alargar a concepção do contexto da casa de apoio (ONGs, órgãos assistenciais públicos etc.) na composição da rede de apoio e de suporte às pessoas nessa situação; (iv) aprofundar o conhecimento acerca da experiência cotidiana da criança e da sua família com o tratamento; (v) reconhecer possibilidades de desenvolvimento e crescimento em meio às adversidades provocadas pelo tratamento; bem como (vi) capacitar os cuidadores informais, voluntários e profissionais na sua relação com a criança em tratamento.

Referências

- ALVES, P. B. **Infância, Tempo e Atividades Cotidianas de Crianças em situação de Rua**: As contribuições da Teoria dos Sistemas Ecológicos. 2002. 110 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul. 2002.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70 Ltda. 1977.
- BERGER, P. LUCKMANN, T. **A Construção Social da Realidade**: Tratado de Sociologia do Conhecimento (24. ed.). (F. de S. Fernandes, Trad.) Petrópolis: Vozes, 2004 (Obra original publicada em 1985).
- BOWLBY, J. (1982). **Formação e rompimento dos laços afetivos**. São Paulo: Martins Fontes, 1982.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Humaniza SUS**: Política Nacional de Humanização: A Humanização como Eixo Norteador das Práticas de Atenção e Gestão em todas as Instâncias do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em . Acesso em: 23 jun. 2015
- BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996
- BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano**: Tornando os seres humanos mais humanos. Porto Alegre: Artmed, 2011.
- CANASTRA, F.; MALHEIRO, M. O papel do educador social no quadro das novas mediações socioeducativas. **Actas do X Congresso Internacional Galego-Português de Psicopedagogia**. Braga: Universidade do Minho, 2009.

- CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.
- DeCS. **Biblioteca Virtual em Saúde**. 2015. Disponível em: <<http://decs.bvs.br/>>. Acesso em: 13 mar. 2016.
- EISER C.; HOLLAND J.; JOHANSEN C. Psychosocial aspects of childhood cancer. In: **Childhood cancer: rising to the challenge**. Geneva: UICC, 2006. p. 31-42
- FRANÇOZO, L. P. C. **Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico**: estudo fenomenológico. 2001. 207 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo. 2001.
- GARCÍA, P. B. **Enfermedades Crónicas em la Infancia**. Boletín de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, 23, 42-44. 1994 Disponível em <http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/boletin/html/salud_publica/1_10.html>. Acesso em: 15 mar. 2015.
- KISHIMOTO, T. M. Brinquedos e brincadeiras na educação infantil. In: **Anais do I Seminário Nacional: Currículo em movimento – Perspectivas atuais**. Belo Horizonte. 2010.
- KOLLER, S. H. (Org.). **Ecologia do Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2004.
- LOPES, D.P.L.O. (2001). A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In VALLE, E. R. M. (Org.). **Psico-ecologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 15-74.
- MAGALHÃES, M. O. **Personalidades Vocacionais e Desenvolvimento na Vida Adulta**: Generatividade e Carreira Profissional. 2005. 238 f. Tese (Doutorado em Psicologia do Desenvolvimento) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2005.
- MOREIRA, M. C. N.; MACEDO, A. D. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. **Ciênc. saúde coletiva**. 2009, v.14, n. 2, p. 645-652.
- POLONIA, A. C.; DESSEN, M. A.; SILVA, N. L. P. O modelo bioecológico de Bronfenbrenner: contribuições para o desenvolvimento humano. In DESSEN, M. A.; COSTA Jr. A.L. (Orgs.). **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 71-89.
- RODGERS, CHERYL C. Promoção da saúde do escolar e de sua família. In MARILYN J.; HOCKENBERRY, D. W. (Orgs.). **Wong, fundamentos de enfermagem pediátrica** (9. ed.) Rio de Janeiro: Elsevier, 2014. p. 440-457.
- RODRIGUEZ, S. N.; SOUZA, A. P. L. DE; POLETO, M. Processos de resiliência fomentados por projeto de intervenção com adolescentes. In COIMBRA, R. M; MORAIS, N. A. de. (Orgs.), **A resiliência em questão**: perspectivas teóricas, pesquisa e intervenção (recurso eletrônico). Porto Alegre: Artmed, 2015. p. 150-168.
- SANTOS, A. I. de. L. **De Nariz Vermelho no Hospital**: a actividade lúdica dos Doutores Palhaços com crianças hospitalizadas. 2011. 183 f. Dissertação (Mestrado em Estudos da Criança) – Universidade do Minho, 2011.
- SÃO PAULO. **Parâmetros das ações socioeducativas**: igualdade como direito, diferença como riqueza: o trabalho socioeducativo com crianças e adolescentes de 6 a 18 anos. Secretaria Municipal de Assistência e Desenvolvimento Social E CENPEC: São Paulo. 2007. Disponível em: <<https://craspsicologia.files.wordpress.com/2013/04/parametros-das-ac3a7c3b5es-socioeduc-cad-3.pdf>>. Acesso em: 13 maio. 2016

SILVA, L. F. da. **Significado do brincar para a família de crianças em tratamento oncológico**: implicações para o cuidado de enfermagem. 2012. 149 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.