



A VIDA POR UM FIO: NARRATIVAS E SIGNIFICAÇÕES DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Claudenilde Lopes dos Santos

Universidade Federal de Mato Grosso. Instituto de Educação. Departamento de Psicologia.
Discente de Psicologia UFMT e membro no Grupo de Pesquisa em Psicologia da Infância (GPPIN).
Av Fernando Corrêa da Costa, 2367. CEU-UFMT, Boa Esperança, Cuiabá - MT. Telefone: (65) 996268384, claudenildelopes@gmail.com

Gabriel William Lopes

Universidade Federal de Mato Grosso. Instituto de Educação. Departamento de Psicologia.
Discente de Psicologia UFMT e membro no Grupo de Pesquisa em Psicologia da Infância (GPPIN).
Rua G4 Quadra 76 Casa 16. Parque Cuiabá, Cuiabá - MT. Telefone: (65) 981513140, gabrielwlopes0@gmail.com

Dra. Daniela Barros da Silva Freire

Universidade Federal de Mato Grosso. Instituto de Educação. Departamento de Psicologia.
Doutora em Educação pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
Docente do curso de Psicologia na UFMT e coordenadora do Grupo de Pesquisa em Psicologia da Infância (GPPIN). Av. Miguel Sutil, 9990;601. Jardim Mariana, Cuiabá - MT. Telefone: (65) 99729388, freirefreire.d02@gmail.com

RESUMO

O presente artigo apresenta resultados das intervenções do subprojeto “A vida por um fio”, desenvolvido no interior do Estágio Básico I: Contextos socioeducativos. O mesmo está vinculado ao projeto de extensão “Rede de Apoio à Infância: Interface com a Psicologia e a Pedagogia”. Tal projeto busca privilegiar a ludicidade e a narrativa enquanto ferramentas psicológicas que podem auxiliar os processos de desenvolvimento e aprendizagem infantil. O objetivo do subprojeto foi o de investigar o sentido da vida e da morte para crianças em tratamento oncológico, levando em consideração a dificuldade dos pais e funcionários de abordar a morte no diálogo com as crianças. O referencial teórico adotado foi a Teoria Histórico Cultural (VIGOTSKI, 2010) em diálogo com a Sociologia da Infância (SARMENTO, 2007; SAYÃO, 2002; CORSARO, 2005). Metodologicamente, o estágio foi dividido em dois momentos: observação participante e intervenção. A intervenção privilegiou a narrativa, sendo esta, um dos mecanismos que auxilia o indivíduo no processo de significação da realidade, por meio da qual é possível interpretar a dinâmica social e subjetiva. As narrativas foram produzidas por meio da fala e do ato, do movimento, do desenhar com o fio, utilizando como base uma folha de papel cartão cortada em formato retangular, e um fio de barbante. A abordagem com cada criança ocorreu de forma individual, as entrevistas realizadas foram gravadas e transcritas. As narrativas evidenciaram a posição ativa da criança nas atribuições de sentidos e significados às experiências vivenciadas, a partir de suas crenças religiosas. Todas as narrativas foram consideradas na elaboração de uma narrativa coletiva intitulada: *A vida por um fio*. Destaca-se os impactos positivos do subprojeto na formação dos acadêmicos de Psicologia.

Palavras-chave: Narrativas Infantis; Desenvolvimento Infantil, Vida e Morte.

RESUMEN

El presente artículo presenta los resultados de intervenciones del subproyecto “A vida por um fio”, desarrollado en el interior del be-

cario básico I: Contextos socioeducativos. El mismo está vinculado al proyecto de extensión “Red de Apoyo a la Niñez: interfaz com la psicología y la pedagogía”. Este proyecto busca privilegiar la alegría y la narrativa como herramienta psicológica que puede ayudar los procesos de desarrollo y aprendizaje de los niños. El objetivo del subproyecto fue investigar el sentido de la vida y la muerte para niños en tratamiento oncológico, teniendo en cuenta las dificultades de los padres y funcionarios para abordar la muerte en el diálogo com los niños. Las referencias teóricas adoptadas fueron la “Teoría Histórico-Cultural” (VIGOTSKY, 2010) y en diálogo con la “Sociología de la Infancia” (SARMENTO, 2007; SAYÃO, 2002; CORSAO, 2005). Metodológicamente el becario fue dividido en dos momentos: la observación participante y la intervención. La intervención se enfocó en la narrativa, como uno de los mecanismos que ayudan el individuo en el proceso de significación de la realidad, o través de lo cual es posible interpretar la dinámica social y subjetiva. Las narrativas fueran producidas a través del habla y del acto, del movimiento y del dibujo com hilo, usando como base una cartulina cortada en formato rectangular, y com um hilo de cordel sobre las bases, los niños representaban la narrativa sobre la vida y la muerte. El abordaje con cada niño fue de manera individual y las entrevistas realizadas fueron grabadas y transcritas. Las narrativas se enfocarán en la autonomía y posición activa de los niños en las atribuciones del sentido y significado de las experiencias vividas de acuerdo com sus creencias. Todas las narrativas fueron consideradas en la elaboración de una narrativa colectiva titulada: A vida por um fio. Se destacan los impactos positivos del subproyecto em la formación de los académicos de Psicología.

Palabras clave: *Narrativas Infantis, Desarrollo Infantil, Vida y Muerte.*

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como pano de fundo o Estágio Básico I: contextos socioeducativos, disciplina do Curso de Psicologia, vinculada ao projeto de extensão “Rede de Apoio à Educação Infantil: interface com a Psicologia e a Pedagogia” desenvolvido pelo Grupo de Pesquisa em Psicologia da Infância (GPPIN). Tal projeto busca privilegiar a ludicidade e a narrativa enquanto ferramentas psicológicas que podem auxiliar nos processos de desenvolvimento e aprendizagem de crianças.

No caso específico do subprojeto *A vida por um fio*, destaca-se a atenção à dimensão subjetiva vinculada aos espaços que, quando significados pelos usuários, transformam-se em lugares falados, portadores de identidade que atuam no desenvolvimento infantil orientando práticas de atenção à saúde, bem como delineando estruturas de oportunidades que promovem processos de aprendizagem e desenvolvimento.

A justificativa orientadora do trabalho ora apresentado vincula-se aos seguintes princípios:

1. O sentido de vida e morte orientam as vivências dos atores sociais inseridos na enfermaria pediátrica oncológica, sendo especialmente o conteúdo relacionado a morte pouco anunciado nas trocas sociais restringindo-se a comunicações específicas geralmente quando a criança toma consciência, em um processo quase que solitário, da noção de finitude;

2. As redes de significados compartilhados pelos atores sociais envolvidos, por meio de narrativas produzidas neste contexto, podem ajudar as crianças, em tratamento oncológico, a nomearem a realidade e a criarem estratégias de enfrentamento psicológico tanto para situações relacionadas ao tratamento, quanto àquelas vinculadas a morte.

O subprojeto *A vida por um fio* objetivou promover condições favoráveis à produção de narrativas de crianças hospitalizadas em tratamento oncológico, seus acompanhantes e equipe de saúde sobre o sentido da vida e da morte. De outro modo, intentou-se promover vivências de estágio de modo que os graduandos, apoiados nos estudos da Teoria Histórico Cultural e nos debates da Sociologia da Infância, pudessem assumir o papel de mediadores entre o mundo infantil, seus diferentes contextos e a cultura.

As práticas assumidas no interior do estágio basearam-se na representação da criança como sujeito que produz cultura por meio de narrativas próprias, mesmo quando vistas sob o ponto de vista das instituições (ANDRADE, 2016). Tal processo é caracterizado como exercício de negociação entre singularidades infantis, produtoras de processos autorais, e o repertório cultural (entorno pensante, cultura) identificado nos grupos de pertencimento e reconhecido como marcos da tradição que orientam a produção de modos de ser e estar no mundo.

Ao acolher a demanda do setor de Psicologia da Enfermaria Pediátrica Oncológica - falar sobre a morte com as crianças - esforços foram empreendidos no sentido de compreender as narrativas espontâneas que crianças elaboram para a diáde vida e morte. Tais narrativas foram produzidas a partir de entrevistas abertas e individuais realizadas em contexto lúdico com a ajuda de um barbante que acompanhava a verbalização a medida que era colado no papel definindo formas articuladas plenas de sentido.

2. A INFÂNCIA ENQUANTO CATEGORIA PLURAL

Segundo a Sociologia da Infância, a produção de conhecimento sobre a infância continua seguindo uma lógica adultocêntrica. Em outras palavras, significa dizer que a busca pela compreensão da infância tem se baseado mais na

¹Para efeitos deste trabalho serão privilegiadas a análise das narrativas infantis.

representação que adultos possuem sobre criança do que na produção de sentidos sobre a realidade pela própria criança. Tal aspecto tem sido nomeado como a invisibilidade científica da criança (SARMENTO, 2007). Um dos principais fatores que engendram esse fenômeno é a caracterização da infância como a idade da “desrazão”, invalidando assim o discurso infantil e as várias maneiras de expressividade desses sujeitos.

Uma das consequências direta deste estado de coisas é a relação de poder entre ambas categorias (adulto-criança). Os adultos são tomados como superiores e mais competentes em comparação às crianças, sobretudo porque dominam a linguagem socializada e o raciocínio lógico. Tal compreensão impede que os adultos tenham acesso a dinâmica das interações infantis e suas respectivas significações atribuídas aos vários elementos e artefatos da realidade concreta, limitando, portanto, a fonte de conhecimento sobre as mesmas.

De acordo com Sayão (2002), para compreender o fenômeno da infância deve-se entender que existem culturas infantis, entendendo que, não seria possível seguir uma lógica universal, muito pelo contrário, cada cultura produz infâncias essencialmente distintas e em virtude disso, os contornos e modulações infantis também se alteram.

Sobre este assunto, Pinto (1997) acrescenta:

Ser criança varia entre sociedades, culturas, e comunidades, pode variar no interior da fratria, de uma mesma família e varia de acordo com a estratificação social. Do mesmo modo, varia com a duração histórica e com a definição institucional da infância dominante em cada época (p.17).

Portanto, se há diferentes culturas infantis, inclusive dentro de uma mesma família, torna-se necessário compreender as vivências das crianças, a partir dos seus próprios relatos.

Tal compreensão assume a criança como ator social e como fonte de influência social (ANDRADE, 2016) e, por consequência, sujeito que produz simbolicamente em um exercício de agir e refletir sobre a realidade recriando-a por meio de muitas linguagens e diferentes lógicas.

Andrade e Nienow (2015) apresentam as narrativas como uma das modalidades discursiva por meio da qual a criança interpreta a realidade, atribuindo-lhe sentido. Ao contar uma história, histórias de vida ou histórias societais, a linguagem age como ferramenta da memória e da “capacidade de compreender e explicar elementos para organizá-los em uma cadeia lógica na direção de uma construção da vida intelectual e social” (ANDRADE, NIENOW; 2015).

A narrativa é um dos mecanismos que auxilia o indivíduo na compreensão da realidade, ou seja, por meio dela é possível interpretar toda uma dinâmica social e subjetiva. De acordo com Aquino, Conti e Pedrosa (2014), o ato de narrar representa uma forma em que o indivíduo encontra para dar sentido e organizar todas as suas vivências em estruturas de enredo. Isso se deve pelo fato de na narrativa está presente muitos contornos sociais e mesmo não sendo uma reprodutora passiva desses referenciais, ela é elaborada pela relação dialética que o sujeito estabelece entre seus pares e com todos os objetos, artifícios e espaços culturais que estão presentes no seu meio.

Dessa maneira, a narrativa funciona como uma atividade que guia o desenvolvimento infantil, pois “ao narrar seja por meio do movimento, seja por meio da fala, o ser humano revela suas singularidades no espaço público da partilha em condições comunicacionais favoráveis à construção do conhecimento e do Eu.” (ANDRADE; NIENOW, 2015, p.127). Aquino et al. (2014) ainda colocam que nas doenças graves, como o câncer, a narrativa desenvolve um papel importantíssimo, tendo em vista que tanto a criança quanto os familiares sujeitam-se às mais variadas condições, como problemas financeiros, mudança abrupta na rotina de todos os membros envolvidos, dor, tristeza, sofrimento, as frequentes internações, alterações repentinas no quadro de saúde da criança, além das terapêuticas que costumam ser agressivas e dos vários procedimentos invasivos ao corpo da criança. Jovchelovitch (2002 apud ANDRADE, NIENOW; 2015, p.125) “acrescenta: Contar história implica estados intencionais que aliviam, ou mesmo tornam familiares, acontecimentos e sentimentos que confrontam a vida cotidiana normal”. Nesse sentido, a narrativa auxilia no processo de significação dessas experiências, de compreensão e leitura do novo ambiente. Em outras palavras, é um modo de organizar o caos que é acarretado pela doença.

A morte é um dos possíveis desdobramentos que podem surgir junto às demais narrativas de crianças com câncer. O tempo de permanência no hospital associado em muitos casos isso ocorre, pois, segundo Vieira e Araújo (2006), “aceitar o morrer da criança torna-se difícil e mais difícil ainda é o ajudá-la a enfrentar a morte, como se a ocultação e a interdição pudessem poupá-la do sofrimento”. Sendo assim, as referidas autoras reconhecem que abordar o tema da morte é também dizer sobre a vida, enfrentando-a como um processo normal e que faz parte da existência humana.

Vivência, linguagem e pensamento são, portanto, categorias teóricas indispensáveis para a compreensão do desenvolvimento infantil na perspectiva histórico-cultural.

3. NOTAS SOBRE O DESENVOLVIMENTO INFANTIL NA PERSPECTIVA HISTÓRICO-CULTURAL

Uma primeira noção que deve ser abordada é a concepção de desenvolvimento, que, segundo Vigotski (2010) deve ser compreendida como o movimento dialético entre o eu e a cultura. Em outras palavras, o autor assinala que as formas de interação que o indivíduo (nesse caso, a criança) realiza com seu meio social e cultural são fatores determi-

nantes para compreender o processo do desenvolvimento humano.

Segundo a lei geral do desenvolvimento cultural proposta por Vigotski (2010) o desenvolvimento humano se dá em dois níveis. Inicialmente no nível interpsicológico e posteriormente no nível intrapsicológico. Sendo assim, é possível dizer que em um primeiro momento as crianças se apropriam dos conhecimentos sociais que lhes são apresentados por meio das práticas de cuidado, dos objetos e artefatos e mesmo pelos discursos que lhes atravessam. Os mesmos já estão postos socialmente em contextos de interação social. Posteriormente, as crianças internalizam tais vivências e por fim, podem atribuir novos sentidos à realidade. No entanto, admite-se que as mesmas podem aderir a algumas significações mais hegemônicas.

Nesta dinâmica observa-se que o desenvolvimento se caracteriza pelas dimensões da adaptação/reprodução e da criação. A primeira dimensão refere-se a tradição e a memória social, dedica-se a conservação do que é socialmente compartilhado, já a segunda dimensão refere-se a capacidade de atribuir novos sentidos à realidade social.

A unidade regente em torno do qual se dá o processo de significação da realidade pelo ser humano é a vivência, aspecto que permite a interpretação do vivido levando-se em consideração as singularidades do meio e as singularidades da pessoa.

Ao considerar as vivências infantis ao longo do tratamento oncológico pode-se dizer que o meio da criança passa a destacar discursos e significados socialmente compartilhados relacionados aos cuidados em saúde, a vida e a morte. Deste modo, a criança passa a elaborar suas hipóteses em diálogo com seu grupo de pertencimento – família e equipe de saúde. Nesse processo sua narrativa se apoia tanto nos significados compartilhados como no seu processo criativo e singular operando para a construção de sentidos.

4. A VIDA POR UM FIO

O subprojeto A vida por um fio foi desenvolvido a partir de observações realizadas no espaço destinado às famílias das crianças internadas e na brinquedoteca de um hospital especializado em tratamento oncológico. Após observação participante, desenvolvida ao longo de quatro semanas, foi identificada a demanda, especialmente do setor de Psicologia e demais profissionais da ala pediátrica do hospital – falar com as crianças usuárias do serviço sobre a vida e a morte.

Deste modo, buscou-se investigar o sentido atribuído à vida e a morte para crianças e adolescentes em tratamento oncológico, visto a dificuldade de falar sobre esse assunto, principalmente com as crianças. Os adultos também foram envolvidos no processo tendo participado alguns pais e membros da equipe de saúde.

O objetivo geral foi o de privilegiar a narrativa e a ludicidade na sua articulação com os espaços destinados à infância, como elementos facilitadores do processo de desenvolvimento e aprendizagem infantil, destacando como questão norteadora a ideia de autorias infantis sustentada na representação da criança como um sujeito que também produz narrativas próprias.

A abordagem junto às crianças orientou-se pela noção de adulto atípico (CORSARO, 2005) evitando direcionamento e controle da comunicação em prol da dialogicidade em uma atmosfera lúdica.

À medida que as narrativas eram elaboradas e verbalizadas foi possível desenhá-la com a ajuda de um barbante colado em um papel-cartão de modo a privilegiar a fala, o movimento e gestos objetivados nas metáforas identificadas nas imagens produzidas.

As narrativas foram gravadas e posteriormente transcritas. Ao final, organizou-se um banco de dados a partir do qual foi possível, pela análise das recorrências, construir uma narrativa coletiva intitulada A vida por um fio. Foram produzidas 9 narrativas por crianças, 4 por pais e 4 por membros da equipe de saúde.

5. NO FIM DA NARRATIVA

Serão apresentados dois casos à título de exemplificação. Na sequência apresenta-se as principais categorias de análise com as interpretações correspondentes.

5.1 Caso 1:

“... eu fiz uma montanha para representar a minha fé em Deus.”

A narrativa foi o nosso método principal para produzir junto com as crianças as significações e sentidos de cada um, e o desenho por sua vez, atuou como representação desses sentidos e significados. Serão apresentados a seguir os diálogos com duas crianças que são diagnosticadas com leucemia e que já estão em tratamento a cerca de dois anos. Utilizaremos a letra E para identificar os estagiários e C1 e C2, respectivamente, para as crianças.

No desenho da criança C. de 10 anos, ela nos conta como é a vida desde o seu nascimento (início do fio), o fio segue uma linha ascendente que representa o seu crescimento, quando essa linha de crescimento faz a primeira curva, C. simboliza o início do câncer, aos 4 anos. Esse processo, conforme a criança é marcado por muito sofrimento e picadas

(agulhadas). Registrou-se abaixo esse diálogo.

C1 – Quando a gente descobriu que eu tinha câncer, foi aos 4 anos. Aí foi muito sofrimento, tia. Eu e minha mãe sofremos muito.

E – Você quer me contar mais sobre esse sofrimento?

C1 – Tia, sofrimento! Foi muitas picadas, eu tomava injeção todo dia, era muito ruim, ainda é né, que ainda tomo. (Risos)

E – Como vamos representar isso aqui no fio então?

C1: – Não sei

E – Nem eu, vamos ter que arrumar um jeito. Você falou do sofrimento e das picadas não foi? Como falar disso no fio?

C1 – Huum, deixa eu ver (mexendo no fio). Ahhh, um nó tia, um nó dá né? Tipo assim, um nó na garganta, que fica aqui (apontando *pra* garganta) e dói, é sofrimento né?!

E – Não sei, é?

C1 – É sim. Mas esse nó não quer fazer (mexendo no fio). Tia passa a cola que eu faço o nó.

E – Pronto, e agora?

C1 – O outro que eu falei eram as picadas não era? Dá pra fazer uns “*nózinhos*” pequenos, porque é sofrimento também, só que menorzinho.

Paralelo a isso, na narrativa de C., mesmo com todo o sofrimento, ela diz que teve um lado bom, que no caso seria, as voluntárias que ela conheceu, os amigos, várias pessoas que a ajudaram no hospital e em casa durante o tratamento.

E – Como a gente vai falar dessa parte boa aqui no fio então?

C1 – Ai tia, não sei.

E – Nem eu, vamos pensar.

C1 – (mexendo no fio) Um coração? Será que dá pra fazer? Eu não sei fazer, mas acho que é legal né?

E – Não sei, é?

C1 – É sim, você nunca sabe das coisas né?!

E – (Risos) Não sei, é?

C1 – Me ajuda a fazer esse coração, não tá saindo bonito, tia.

E – Ajudo.

Ao final do coração feito, C1 continua e conta que já é a terceira vez que volta ao tratamento, que o câncer está rescindindo.

C1 – Teve a primeira vez, quando eu tinha quatro anos, ai depois eu fiquei boa, ai voltou, eu fiquei boa de novo e agora voltou pela terceira vez, mas todas as vezes a gente teve fé, sempre confiando em Deus. Ai agora eu vou ter que ir fazer transplante lá em SP, e vou ficar boa de novo.

E – A gente? É tu e quem mais?

C1 – Eu e minha mãe, a gente sempre confiou em Deus, passamos por tudo isso juntas só que confiando em Deus, né?

E – Entendi, e como a gente pode colocar isso no fio?

C1 – Vamos ver.

Nesse momento eu me ausentei da sala pra pegar uma caneta, quando retornei C1 já tinha feito.

E – Já fez? Me conta como ficou.

C1 – Tia eu fiz uma montanha para representar a minha fé em Deus.

E – Huum, uma fé que é do tamanho da montanha? Que legal!

C1 – Não, minha fé é maior que a montanha, tia.

E – Ahhhh entendi. Ficou muito boa. E agora?

C1 – É, eu também gostei. Não sei.

Continuando a estimular a narrativa de C1, ela conta que em breve vai precisar viajar para fazer um transplante, quando perguntei sobre a continuação da história, ela retomou esse caso, que estava ali, hoje, para tomar as injeções e conversar com o médico, porque ela iria internar naquele dia, e isso era uma preparação para ir a São Paulo fazer um transplante. Ela representou isso no fio, fazendo uma volta com o barbante, dizendo que era uma estrada, a estrada que representava viagem. Para C1, a história terminava assim, ela ia fazer essa viagem para transplantar e em seguida ficaria curada e, bem e não precisaria mais internar só tomar umas injeções de vez em quando, por fim ela iria crescer, casar e

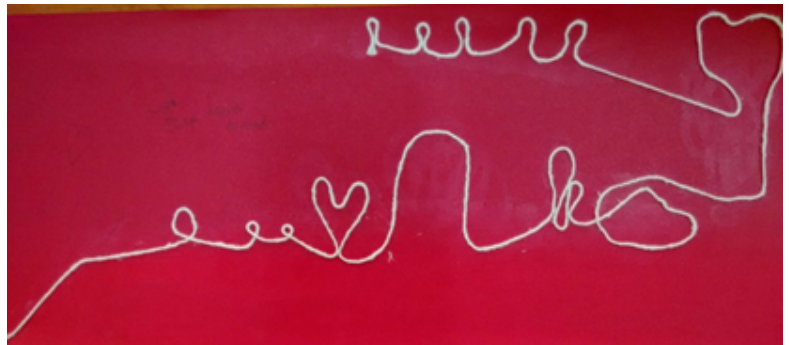


Figura 1:
Narrativa de C1

ser feliz pra sempre.

E – C1, vamos pensar assim da forma que você disse, você vai ficar bem e feliz pra sempre, mas algum dia você vai morrer, não é?

C1 – Vou, mas vai demorar. (risos)

E – Sim, vamos pensar assim que vai demorar. Mas que tal representar essa morte aqui no fio?

C1 – A morte, tia?

E – É, a morte. Porque todos vamos morrer um dia, não é?

C1 – É, todos nós vamos morrer.

E – Como você pensa a morte?

C1 – Acho que tem dois lados, tia. Tem o lado ruim, que as pessoas choram, porque ninguém quer perder as pessoas que a gente ama, e isso é muito ruim, *as mãe chora, os pai chora, todo mundo chora, porque dói né?! A gente gosta das pessoas, a gente não quer que ela morra.*

E – E o outro lado qual é?

C1 – Ah, às vezes a pessoa tava sofrendo demais aqui, sofrendo muito e aí ela vai *pro* céu, morar com o criador, viver do lado do criador, aí ela não vai sofrer mais. Vai ficar bem lá.

E – Huumm entendi, interessante.

C1 – Mas, eu, se eu puder escolher eu quero ficar aqui (nesse mundo), porque aqui também tem muita coisa boa.

E – Será se a gente consegue falar disso aqui no fio?

C1 – Mas eu morrendo? Mas é né porque eu sou o fio. Vou fazer essa parte aqui, (fio linear) que significa que eu sigo a vida e depois eu subo pro céu, aí eu vou viver esse mundo lá em cima do céu, com Deus (faz uma volta com o fio, só que não fecha), e aqui tem um monte de anjinhos, que vive lá também comigo.

E – E agora?

C1 – agora acabou, e eu vou ficar vivendo lá.

E – A gente corta o fio então?

C1 – É, acabou já. Deixa eu cortar.

Ao final, ela corta, a gente reconta a história depois de concluída, agradeço a participação dela, disponibilizo três canetas e peço pra que ela coloque o nome e a idade, ela usa as três canetas disponíveis, e saímos para a área principal.

5.1 Caso 2

“... Eu espero voltar pra casa!!”

Inicialmente, o estagiário pergunta ao menino de 10 anos qual a sua patologia e a mesma responde com muita tranquilidade que é leucemia. Logo após, o estagiário o questiona sobre como era a sua vida antes de descobrir a doença, ele afirma que podia fazer muitas atividades que gostava e representa isso no fio como uma linha crescente antes do nó, este, por sua vez, está relacionado a todas as restrições que lhe foram impostas quando começou a fazer o tratamento contra a leucemia. Como é elucidado o diálogo a seguir:

E – Como que era antes?

C2 – Ahh, era legal, você podia sair, comer o que quisesse.

E – O que mais você podia fazer?

C2 – Eu podia beber o leite da vaca puro, agora tem que pegar o leite, ferver...

Entendendo o processo de escolarização como uma vivência fundamental e que perpassa por boa parte das pessoas, o estagiário agora volta sua atenção para esse momento da sua vida. A criança diz que não era muito envolvida com os estudos e em virtude disso ela desenha após o primeiro nó uma inclinação para baixo. Como se segue na conversa:

E – Como que era na escola?

C2 – Legal (ele disse isso com uma voz um pouco irônica). Eu não era muito fã de estudar não.

E – Ah é, por quê?

C2 – Porque não, eu nunca gostei.

E – Você não gostava de estudar nada?

C2 –... (não responde)

Outra coisa que C2 diz que gostava de fazer era brincar, mas que em virtude da leucemia e seus efeitos ficou um pouco impossibilitada, representando essa ruptura pelo segundo nó e a outra linha decrescente. Dando continuação ao diálogo, o estagiário pergunta como foi para ele quando ele soube que tinha leucemia, como é ilustrado no diálogo que se segue:

E – Como que foi quando você descobriu a leucemia?

C2 – Foi chato, aí o médico falou que eu não podia sair, que não podia ter contato com cachorro, com muita gente.

E – O que você sentiu?

C2 – Não senti nada, não doeu nada. Eu pensei que eu podia sair, mas depois que ouvi o médico dizendo que eu não podia, ficou meio chato. É de vez em quando que eu saio, mas quando vou sair tenho que ir com a máscara, é sufocante - nesse momento ele desenha o terceiro e quarto nó.

Seguindo a conversa enquanto ele continua desenhando com o fio, o estagiário pede para que ele fale sobre como era o dia-a-dia dele:

C2 – Eu fico trancado no apartamento lá, o dia inteiro... (C2 faz uma linha decrescente e desenha os próximos três nós que seguem)

E – Você não sai muito?

C2 – Só de vez em quando que eu vou fazer caminhada com a minha mãe, aí eu pego a máscara e vou.

E – Como que você tem lidado com todo o processo de hospitalização, de ficar aqui?

C2 – É bem chato quando interna, porque aí a gente só fica deitado na cama lá.

A forma que a criança encontra para representar esse período de internação é através de duas ondulações e um pequeno nó (um desenho que se assemelha a uma cama). Logo, o estagiário pergunta para C2 sobre como foi esse momento para sua família, a criança relata que foi algo difícil. Ademais, a criança também diz que quando iniciou o tratamento tinha que tomar injeção três vezes por semana e isso o incomodava muito e causava muita dor. Posteriormente, a criança é questionada novamente sobre o momento da descoberta, todavia, como foi que a mãe disse para ele sobre a patologia, como mostra o diálogo:

E – E como foi quando sua mãe conversou com você?

C2 – Aí que eu fui entender a causa, o que era. Minha mãe me explicou direitinho que era tipo um bicho do mal que estava no meu sangue, que estava demais. Daí ela explicou pra mim que ia demorar para a gente voltar pra casa.

No decorrer da intervenção ele prossegue falando das restrições alimentares que eram impostas e sobre as frequentes internações, quando perguntado se isso era ruim, o mesmo responde:

C2 – É, a gente fica em um lugar chamado isolamento, que fica só você e sua mãe, mais ninguém no quarto.

A criança descreve sobre o espaço do isolamento como sendo muito pequeno, que o incomoda ficar preso lá e não ver mais ninguém. No momento em que ele é questionado sobre outras coisas que não gosta no hospital, ele complementa dizendo que a comida não é boa. Por outro lado, ele afirma que o que mais gosta de fazer quando está no hospital é frequentar o espaço destinado à família. Ele segue modelando o fio, quando o estagiário solicita que ele fale sobre suas perspectivas para o futuro, como é evidenciado pela conversa:

E – Como você espera estar daqui a alguns anos?

C2 – Eu espero voltar pra casa.

Ele segue falando da relação com sua família. C2 cita seu irmão mais velho e diz que eles não conversavam muito, mas que com sua mãe era sempre bom. Após isso o estagiário introduz a temática sobre a morte, buscando identificar primeiramente qual o conceito dele sobre isso, como é exposto no próximo diálogo:

E – Algum médico já falou algo para você sobre a morte?

C2 – Não, de morrer assim?

E – Sim.

C2 – Não.

E – Como você acha que é isso? Não você, mas independente de qualquer pessoa. Como você representaria essa morte pelo fio?

Para representar essa morte ele desenha um nó e faz uma grande abertura na extremidade esquerda do papel e desenha uma brusca descida com a linha. O diálogo continua:

C2 – Ela é assustadora, eu nunca pensei em morrer não, assim no tratamento.

E – Não por causa do seu tratamento... (o estagiário é interrompido)

C2 – Mas tem muita gente que morre, tem uma menininha que morreu porque o pai dela dava tudo que ela queria e por isso ela morreu com uma infecção no estômago.

E – O que mais você pensa sobre ela? Porque você sabe que todo mundo um dia vai... (o estagiário é interrompido novamente)

C2: – Para o céu, não é?

E – Sim. E como você representaria esse céu?

Quando a criança começa a desenhar o céu ele primeiro faz uma linha para o alto e em seguida faz uma nuvem. Por fim, o estagiário pergunta o que ele gostaria de fazer quando ficasse maior, ele responde:

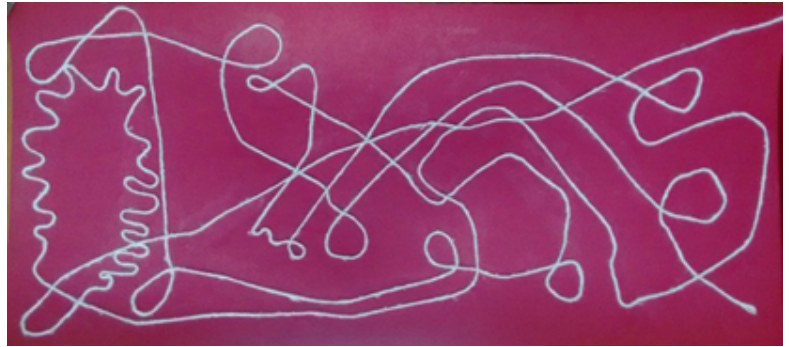


Figura 2:
Narrativa de C2

C2 – Eu estou querendo fazer faculdade de culinária, operador de escavadeira e de açougueiro.

E – Mas será que existe faculdade para tudo isso?

C2 – Eu acho que tem sim, porque minha mãe fala que tudo precisa de um cartão lá.

Esse futuro é representado pelo fio por meio de uma linha que sai a nuvem e atravessa todo o desenho até a outra extremidade do papel.

6. ANÁLISES DA NARRATIVA

A análise do material produzido levou em consideração as recorrências das formas e o conteúdo das narrativas. Sobre as narrativas que foram recorrentes, identificou-se:

1. A vida antes da doença representada como uma linha ascendente.
2. O diagnóstico representado como um nó ou linha na descendente.
3. O tratamento representado como um zig-zag, redemoinho ou um turbilhão.
4. A morte representada como uma linha ascendente.

Com relação à linha ascendente inicial, observou-se relatos associados a leveza e alegria de uma vida saudável interrompida pela angústia objetivada na forma de um nó – o diagnóstico.

A oscilação do tratamento caracterizada por dias difíceis e mais tranquilos, a dor, o isolamento, os medos, a tensão, a espera e o apoio recebido dos novos amigos e toda a família (destaca-se a figura da mãe) é representada pela linha cheia de contornos fazendo lembrar um zig-zag, turbilhão ou mesmo um redemoinho.

A maioria das crianças não abordou espontaneamente a temática da morte, no entanto ao serem convidadas a considerá-la em sua narrativa, a partir de uma ideia genérica, apoiaram-se no discurso religioso anunciando a ideia de céu, paraíso e anjo da guarda. Tal dado revela que nos discursos encontrados a representação da morte se dá, na maioria dos casos, pela influência da cultura judaico-cristã.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os diferentes processos de significação analisados a partir das narrativas produzidas pelas crianças revelam a existência de duas vidas cuja marcação se dá no antes e depois do diagnóstico. Inicialmente a vida é significada a partir de brincadeiras e uma dieta livre. Por sua vez, após o diagnóstico a vida passou a ser significada como mais restritiva, difícil tanto para o brincar como para a alimentação.

O novo que angustia – nó – também é responsável por vivências surpreendentes, tais como novos amigos, aproximação de familiares distanciados, uma nova cidade para morar. Tal evidência revela que não há rupturas no desenvolvimento de crianças em tratamento oncológico, sendo possível notar a continuidade das aprendizagens de modo incondicional.

A rede de apoio que se apresenta à criança é caracterizada com toda sua relevância, com destaque para a figura materna, os médicos e enfermeiras, passando pela voluntária, cozinheira e secretária deixando ver a existência de um acolhimento humanizado.

O espaço destinado às famílias das crianças internadas pode ser anunciado como a objetivação dessa dimensão humanizada da hospitalização em contraposição a imagem do isolamento como clausura.

As narrativas são, por sua vez, delineadas por sentidos atribuídos à um projeto de vida que, ao ser interrompido pelo adoecimento acaba por ser ressignificado. Novas expectativas são anunciadas, a aprendizagem escolar dá lugar para aprendizagens outras igualmente importantes e a criança se lança para o futuro enfrentando o presente. A morte fica ao longe, como uma possibilidade comum a todo ser humano, imprevisível e contornada pelo universo religioso.

Ao objetivar a vida por meio do fio as crianças oferecem à análise um percurso cheio de altos e baixos, ambiguidades vivenciadas com esperança, medo, resignação e coragem, Nesta dinâmica, revelam a vida e a morte como antinomias constituintes do humano que assim o é porque são produtos de um processo de significação que ao ser compartilhado ganha o *status* de *cultura*, humanizando-se na mesma medida que se singularizam.

O subprojeto *A vida por um fio*, inserido no projeto de extensão Rede de Apoio à Infância: interfaces com a Psicologia e Pedagogia, anuncia o potencial do trabalho com narrativas, tomando-a como mediadora do desenvolvimento infantil. Mais especificamente, partiu-se da dificuldade da equipe de saúde e educação da ala pediátrica do hospital, familiares e das próprias crianças no que se refere à abordagem do sentido da morte. Em certa medida a própria equipe de extensão (estagiários e orientadora) foi desafiada a mediar conteúdos considerados difíceis de serem abordados com crianças.

Neste sentido, analisando os impactos do projeto, pode-se destacar que, do ponto de vista da comunidade atendida (crianças, familiares e equipe de saúde), romper o silêncio e enfrentar o tema morte, sempre na relação com o sentido da vida, mostrou-se uma vivência propícia para o processo de elaboração psíquica na mesma medida em que contribuiu para a ruptura da cultura do silêncio sobre tal assunto. Vida e morte, nas narrativas produzidas, foram anunciadas

considerando os processos de singularidade dos sujeitos (seus medos, suas expectativas, suas formas de enfrentamento psicológico), como os mesmos negociam suas histórias de vida pessoal e/ou profissional (no caso da equipe de saúde), bem como seus pertencimentos culturais (religião, inserção familiar, formação profissional).

Neste exercício, foram produzidos dois livros *A vida por um fio*, uma versão intitulada método e outra versão síntese. A primeira versão objetiva evidenciar a metodologia adotada para a abordagem dos participantes com o intuito de socializar e permitir replicação. A versão síntese trata-se de um livro de literatura infanto-juvenil que poderá mediar diálogos entre equipe de saúde, crianças e familiares, sobre o tema no contexto da enfermagem pediátrica e fora dele.

Do ponto de vista acadêmico, considera-se que a vivência deste estágio impactou na construção de saberes associados a íntima relação teoria e prática, sem negligenciar a complexidade e as singularidades dos fenômenos garantindo uma leitura psicossocial, na qual a dimensão social não se divorcia da dimensão individual em um processo no qual se dá a construção de saberes autorais de crianças e adultos sobre a realidade. Além disso, a atuação multidisciplinar, junto a equipe de saúde e da educação do hospital, possibilitou, aos estagiários, maior reflexão sobre os dilemas e os processos de elaboração do luto vivenciados por estes profissionais.

8. REFERÊNCIAS

ANDRADE, D.B.S.F. **Rede de apoio à Educação Infantil: interfaces com a Psicologia e Pedagogia**. Projeto de extensão, 2016.

AQUINO, A. M. D.; De CONTI, L.; & PEDROSA, A. **Construções de significados acerca do adoecimento e morte nas narrativas de crianças com câncer**. Psicologia: reflexão e crítica. Porto Alegre, 2014.

CORSARO, W. A. **Entrada no campo, aceitação e natureza da participação nos estudos etnográficos com crianças pequenas**. Educação e sociedade, 2005.

De ARAÚJO, P. V. R.; & VIEIRA, M. J. **A questão da morte e do morrer**. Revista Brasileira de Enfermagem, 2004.

FREIRE, D. B. S. A.; NIENOW, N. S. **Ser visível: sobre o estatuto social das crianças nos contextos de ensino e de pesquisa**, 2015.

PINTO, M. **A infância como construção social**. As crianças: contextos e identidades, 1997.

SARMENTO, M. J. **Visibilidade social e estudo da infância**. Infância, 2007.

SAYÃO, D. T. **Crianças: substantivo plural**. Zero-a-Seis, 2002.

VIGOTSKI, L. S. (2010). **Quarta aula: a questão do meio na pedologia**. Psicologia USP, 2010.