MARIA DAS GRAÇAS QUEIROZ MACHADO

O BRINCAR NO CONTEXTO DO ADOECIMENTO INFANTIL: UM RECURSO DE APRENDIZAGEM DA RESILIÊNCIA PARA O FORTALECIMENTO DA CRIANÇA FRENTE À DOENÇA E FRENTE À VIDA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Bahia como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre.

Linha de Pesquisa: Educação e Diversidade

Orientador:
Prof. Dr. Cipriano Carlos Luckesi

SALVADOR
2010

UFBA/ Faculdade de Educação – Biblioteca Anísio Teixeira

M149 Machado, Maria das Graças Queiroz.
O brincar no contexto do adoecimento infantil : um recurso de aprendizagem para o fortalecimento da criança frente à doença e frente à vida / Maria das Graças Queiroz Machado. – 2010.
165 f.

Orientador: Prof. Dr. Cipriano Luckesi.
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação, Salvador, 2010.

1. Resiliência (Traço da personalidade) em crianças. 2. Resiliência (Traço da personalidade) em adolescentes. 3. ludicidade. 4. Humanização na saúde. 5. Crianças doentes. 6. Adolescentes – doenças. I. Luckesi, Cipriano. II. Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação. III. Título.

CDD 155.24 – 22. ed.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Cipriano Carlos Luckesi

Bernadete de Souza Porto

Profa. Dra. Bernadete de Souza Porto

Lucia Helena Pena Pereira

Profa. Dra. Lúcia Helena Pena Pereira

Dissertação aprovada em 01/10/2010

Agradecimentos

Meus agradecimentos e meu carinho às mulheres da minha família, Consuêlo minha mãe, Liduína e Valéria, minhas irmãs, todas especiais incentivadoras.

Às pediatras Núbia Mendonça e Celeste Castro por intermediarem o contato com o Grupo de apoio à Criança com Câncer (GACC-Ba) e o disponibilizarem como campo de pesquisa.

À equipe do GACC, no nome de seu diretor, Dr. Roberto Sá Menezes e de Regina, Cíntia, e Aline, responsáveis pelo Espaço do Adolescente e da Brinquedoteca.

A todas as crianças e adolescentes participantes desse estudo que dedicaram sua atenção e carinho e que estão como fios transpassados ao longo do texto, alimentando a confiança no amor, muito obrigada.

Ao Prof. Dr. Cipriano Luckesi, pela coerência diante de sua postura e competência teórica e de seu fazer como orientador que me proporcionou acolhimento e clareza nessa empreitada. Grata pela confiança em acompanhar-me nesse trabalho.

Devo agradecer a colaboração de Graça Áspera, muito presente na última fase do meu trabalho, disponibilizando literatura e estimulando-me com sua força.

A todas as minhas queridas amigas do grupo de meditação, representadas aqui por Fátima Freire, Ana Lúcia, e Leni, um muito obrigada por manter constante e presente o continente amoroso, mesmo em minha ausência.

A todos e a tudo que, de uma forma ou de outra, mantiveram-me vinculada à temática da resiliência em minha trajetória pessoal e à perspectiva que transitamos na abertura de um novo paradigma.

Um agradecimento muito especial ao incentivo e apoio de meu marido, Ademar, e das minhas queridas filhas, Lorena e Marina, que me mantiveram sintonizada com o presente e toleraram minhas ausências.

RESUMO

Esta pesquisa tem como foco relacionar a vivência do brincar como recurso para promover o aprendizado da resiliência de crianças e adolescentes em processo de tratamento crônico. Buscou-se, ainda, interligar condutas multidisciplinares preventivas e curativas no campo da humanização da assistência à saúde. Entende-se que o brincar é qualquer atividade que manifeste o uso da palavra, do movimento e da arte, e que tenha conotação lúdica para a criança. A resiliência, por sua vez, definida como capacidade que permite lidar de forma a prevenir, minimizar ou superar os efeitos das adversidades, foi usada na perspectiva de uma educação que favoreça atuações criativas, autônomas e empoderadas, promovendo o enfrentamento positivo de eventos adversos. Essas situações refletem em mudanças de vida, como as intermitentes alterações de domicílio e escola, bem como de sua vivência do tratamento, decorrentes do diagnóstico de câncer infanto-juvenil. Trata-se de um estudo de caráter interativo, abordado de forma qualitativa, tendo como instrumentos a entrevista semi-dirigida e a observação, e como estratégia de pesquisa o estudo de caso. Foram acompanhados, como participantes da pesquisa, um adolescente de dezoito anos e outra de doze anos, e duas crianças, uma de sete anos e outra de oito anos, hospedados no Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GAAC-Ba), em parte dos anos de 2009 e de 2010. A análise foi realizada a partir de oito categorias, organizadas em três eixos temáticos. Para o tema referente ao manejo das adversidades, através da ludicidade, utilizaram-se características relacionadas ao aprendizado da resiliência. Os participantes destacaram, através de relatos e de observações, que a experiência lúdica põe em prática a criatividade, o senso de humor e a resolução de problemas, por exemplo, os quais são características relacionadas à saúde mental e emocional, bem como ao bem-estar e à qualidade de vida, metas da resiliência.

Palavras-chave: Resiliência; Ludicidade e Humanização em Saúde

ABSTRACT

This study focuses on play as a resource to promote children and adolescents' resiliency during a course of chronic care. It attempts, moreover, to link multidisciplinary preventative and curative procedures in the field of the humanizing health care. Play is understood to be any activity that is considered playful by a child and is manifested through the use of the words, movement, and/or skill. Resiliency, defined as the capacity to deal in a manner that prevents, minimizes, or overcomes the effects of adversity, is used in the sense of training that fosters autonomous, creative and empowering activities, which allows for adverse events to be confronted in a positive manner. These situations reflect life changes, such as periodic changes of residence and school, as well as of the experience of medical treatment following the diagnosis of children's cancer. The interactive study takes a qualitative approach, utilizing semi-directed interviews and case studies as the strategic approach. The study follows four participants, eighteen and twelve year old adolescents as well as two children, seven and eight years of age, hosted by Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GAAC-Ba) during 2009 and 2010. The analysis consists of eight categories, that comprise three thematic axes. Characteristics related to learning resiliency were used to manage adversity through play. Via accounts and observations, participants noted, that, for example, playful experience leads to the manifestation of creativity, a sense of humor, and the resolution of problems, characteristics which are related to emotional and mental health and well being as well as to quality of life, goals of the resiliency. .

Key words: Resiliency, Resilience; Playfulness and Humanitarian Health Care

Peço a Deus que as palavras dispostas ao longo deste estudo possam conter mensagens e promover discussões que possibilitem contribuir, minimamente, com a ampliação de nosso nível de consciência enquanto cuidadores e educadores em essência.

SUMÁRIO

Apresentação 9
1 - Compreendendo o significado e a evolução do conceito de resiliência 17
1.1 Origens do conceito de resiliencia 177
1.2 Desenvolvimento histórico do conceito de resiliência no campo humano 18
1.3 O conceito de resiliência 23
1.3.1 Vulnerabilidade 28
1.3.2 Adversidade como risco 30
1.3.3 Mecanismos de risco 34
1.3.4 Proteção e mecanismos protetores frente às adversidades 37
1.4 As redes vinculares como base ao estado de fragilização ou força 39
1.5 Aprendizagem da Resiliência 42
2 – A enfermidade como contexto de adversidade. 46
2.1 Crianças e adolescentes com enfermidade crônica 46
2.2 Transtornos na família 47
2.3 Transtornos para as crianças e adolescentes 49
2.4 A criança e o adolescente com câncer 51
2.5 Novas compreensões e estudos sobre o adoecer e a saúde 52
2.6 O tratamento do câncer infanto-juvenil como evento adverso traumático para pacientes e seus cuidadores 55
2.7 Atuação em equipe de saúde 57
2.8 Algumas considerações 57
3 - A Humanização no contexto do adoecimento: a ludicidade e a educação como suporte à resiliência. 59
3.1 A humanização da assistência à saúde infanto-juvenil 60
3.2 Construção e desenvolvimento da resiliência. 62
3.3 Variados recursos para o desenvolvimento da resiliência 64
3.4 Ludicidade como recurso de desenvolvimento da resiliência 67
3.4.1 Sobre o Brincar 68
3.4.2 Atividades lúdicas como recurso para o desenvolvimento da resiliência. 83
4 - Método 87
4.1 A escolha do delineamento metodológico 87
4.2 Contexto da pesquisa 88
4.3 Participantes 91
4.4 Coleta de informações e procedimentos 92
4.4.1 O contato inicial com o contexto 92
4.4.2 Instrumentos e procedimentos para a coleta de informações 99
5. Discussão e Análise de dados 101
5.1 Fatores de risco-proteção: 101
5.2 Estratégias de enfrentamento, ... 115
5.3 - Condição atual e a expectativa de futuro 126
Considerações Finais 132
Referências 139
Anexos 161

APRESENTAÇÃO

O trabalho educativo é o ato de produzir, direta e intencionalmente, em cada individuo singular, a humanização que é produzida histórica e coletivamente pelo conjunto dos homens. SAVANI, sem data

Educar é tentar fazer uma pessoa feliz.
RUTH ROCHA, FOLHA ONLINE, 05.07.2009.

Quando o mundo é cruel, é a força de um corpo que possibilita enfrentá-lo, mas, quando a cultura o suaviza, é a bondade de uma alma que o ajuda a se socializar. SHANI, in CYRULNIK, 2009.

O presente estudo foi conduzido junto às crianças e aos adolescentes hospedados no GAAC (Grupo de Apoio à Criança com Câncer) de Salvador e expostos à condição de risco pessoal (físico, mental) e social, relacionados, entre outros aspectos, à alteração intermitente de domicílio e escola, à vivência do diagnóstico de câncer e ao tratamento oncológico. Esses aspectos estruturais e de vivências subjetivas aumentam a possibilidade de dificuldades no manejo das situações adversas, internas e externas, presentes ao longo do desenvolvimento.

Por sua vez, a resiliência é compreendida como um fenômeno universal relativo à capacidade de enfrentar adversidades que permite que uma pessoa, grupo ou organização previna, minimize ou supere os efeitos dessas circunstâncias estressantes (GROTEMBERG, 1995, apud YUNES, 2003; TAVARES, 2001; YUNES & SZYMANSKI, 2001).

Esta pesquisa tem como objetivo geral relacionar o desenvolvimento de atividades lúdicas realizadas na casa de apoio com o aprendizado da resiliência daquelas crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

Os objetivos específicos**,** por sua vez**,** concentram-se na identificação das principais características do processo de aprendizagem da resiliência através da realização de atividades lúdicas na casa de apoio, bem como na ampliação da compreensão sobre a importância da ludicidade a partir de sua inserção nesse ambiente como via de exercício do processo de inclusão social e humanização do tratamento.

Ao ingressar no Mestrado em Educação na UFBA, propus investigar a relação entre o brincar e a resiliência considerando as condições polares de risco (vulnerabilidades / adversidades) e proteção (resiliência / enfrentamento positivo).

No âmbito desse projeto, a minha proposta foi estudar os recursos lúdicos oferecidos nos diversos espaços internos e externos do GAAC, como modos de enfrentamento que viessem a promover a resiliência às condições adversas e/ou traumáticas vividas nesse contexto de adoecimento, através da reconstituição da trajetória de enfrentamento nas

circunstâncias anteriores ao adoecimento, durante o processo de diagnóstico de câncer, ambos relacionados aos recursos pessoais dos cuidadores e do ambiente dispostos e/ou percebidos pelo sujeito, bem como durante o tratamento que se seguiu ao período de observações e coleta de dados.

A escolha da temática desta pesquisa, o brincar como via de aprendizado da resiliência no contexto do adoecimento, bem como de seus objetivos de pesquisa, deve-se ao trabalho desenvolvido durante quinze anos no Hospital Aliança, mais especificamente na função de Psicóloga no Centro Aliança de Pediatria (CAP), localizado na cidade do Salvador, Bahia.

Durante esse período foi elaborado e implantado o Programa Brincar, composto por diversas atividades programadas e itinerantes, onde fomos aprendendo a explorar e repensar a ludicidade, exercitar a criatividade, a espontaneidade, a afetividade, e a capacidade de buscar uma linguagem comum com todos os envolvidos no processo de brincar nesse ambiente. O propósito do Programa era proporcionar a inserção da criança no contexto da participação ativa de seu tratamento e, acima de tudo, dos aprendizados da vida. Com o desenvolvimento do Programa percebemos a relevância da inclusão de sua família bem como da participação da equipe de saúde.

Decidida a compreender melhor esse universo infanto-juvenil fiz especialização em "Distúrbios do Desenvolvimento de Crianças e Adolescentes". Foi uma oportunidade para rever os estudos sobre teorias de desenvolvimento, da aprendizagem, da linguagem, do pensamento, da estruturação cognitiva, do jogo, do desenho, da escrita e da construção do número e das operações matemáticas. O grupo era composto por profissionais de diversas áreas que atuavam em escolas, hospitais, casas de apoio, educação especial e espaços de inclusão.

A pós-graduação em Experiência Somática - prática terapêutica desenvolvida por Peter Levine e Ann Frederick (1999) a partir de sua concepção do trauma - fundamentou o aspecto de poder interno e da auto-regulação como mecanismos potenciais a serem estimulados também pelo entorno social.

A partir de então, comecei a relacionar as modificações nas expressões em cada criança após o brincar, diante de observações de uma maior expansão de movimentos corporais e do aumento do contato consigo mesma e com os demais, entre outros aspectos. Questionava, nesse contexto, se a ludicidade atuava como via de aprendizado e expressão do fortalecimento do sujeito: Há uma mudança nas atitudes dos pequenos pacientes como movimento de enfrentamento? Este é um processo educativo e de auto-organização?

A liberdade do brincar se apóia no respeito por si mesmo e pelo outro, na confiança e aceitação mútuas, como um modo de viver no presente, que acompanha a abertura sensorial, a plasticidade do comportamento e o prazer de existir. Mas, se estamos sofrendo, como podemos acessar essa parte de nós que nos coloca em contato com a vitalidade, a alegria, o desejo de aprender e de viver? Que caminho é esse? Apesar da importância desta temática para o desenvolvimento das crianças, as pesquisas com foco na capacidade de enfrentamento nesse contexto são raras e muito se tem a compreender (MENDÉZ; ORTTIGOSA & PETROCHE, 1996; MOTA & ENUMO, 2002).

Assim, de uma forma geral, tomei como referência para o desenvolvimento desse estudo a visão humanizadora e multidisciplinar da atenção na assistência à criança e ao adolescente gravemente adoecido, fundamentada na promoção do brincar como um recurso para a ressignificação da doença, fortalecimento do sujeito e a conseqüente minimização do sofrimento, observado nos pacientes e seus acompanhantes.

O brincar tem funções e significados em diversas áreas de estudo, o que nos exigiu um recorte teórico para abordá-lo a partir de suas interconexões com a resiliência de crianças e adolescentes gravemente adoecidos. O lúdico permite a livre expressão e a auto-organização do cotidiano, que age na situação de adoecimento e tratamento como um recurso natural de elaboração para a compreensão e administração da nova situação.

O desenvolvimento da ludicidade associado às pesquisas sobre a temática da resiliência_nos conduz a compreender a resilência como suporte adequado que pode ser oferecido pelo meio para a promoção do enfrentamento dos fenômenos internos e circundantes do sujeito em situações limitantes e traumáticas da vida.

O brincar, no caso, está a serviço tanto do desenvolvimento natural quanto da restauração de experiências negativas na vida da criança através de práticas que possibilitem a prevenção e/ou restauração de neuroses e traumas, definidas por Luckesi (2000) como um terceiro núcleo de atenção da atividade educativa. Para Fontes (2004, 2005), na proposta de educação inclusiva hospitalar, a ludicidade é via potencializadora do resgate das sensações prazerosas experimentadas anteriormente à internação e das ressignificações do ambiente e das rotinas hospitalares.

É preciso, então, esclarecer como compreendemos a dimensão da educação nessa pesquisa. Para tanto, abordaremos esse tema na perspectiva transitória dos paradigmas científicos, onde a palavra paradigma é utilizada para refletir o modelo de compreensão da vida pela humanidade naquele momento. Assim, falar em educação em nossa sociedade ocidental é associá-la ao aspecto de favorecimento do cognitivo e dos aprendizados formais e

conteudistas, circunscrevendo e delimitando em nossa consciência a lógica linear, que representa o aspecto do foco, da análise e segmentação que acompanhou o modelo anterior aplicado à ciência. Esse olhar reforça a relação de passividade, fortalece a condição subjetiva de expectador, ao mesmo tempo em que impregna o sujeito com a mensagem interna de entrega ao outro do comando de sua vida.

Portanto, na condição de expectador, atuamos no contexto contemplativo com dificuldade para distinguir realidade e virtualidade, repercutindo na forma como compreendemos e lidamos com as experiências do cotidiano. Essa perspectiva não favorece o enfrentamento positivo da adversidade, pois abre mão de propostas e atuações que favoreçam a reflexão e a atuação autônoma e empoderada, empobrecendo a possibilidade de desenvolvimento da resiliência.

É necessário a desconstrução dos poderes externos ao sujeito para um empoderamento pessoal, passando de uma visão externa a uma visão interna, que gera a liberdade, aspecto associado pela criança ao definir saúde**.** Percebemos esse movimento como uma oportunidade à educação proposta pelo "Relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre a Educação para o Século XXI" (DELORS, 1998), no sentido de um processo contínuo de desenvolvimento do aprender na convivência, e que, ao mesmo tempo, construa uma sociedade resiliente. Esse é o olhar do novo paradigma, que sugere a inclusão de aspectos representados pelo acolhimento e pela diversidade, em um encaminhamento que reflete a noção da totalidade e do sistêmico, que é contextual, e ao mesmo tempo considera o conhecimento anterior integrando-o ao novo pensar e fazer ciência (VASCONCELLOS, 2002).

Entendo o sentido da ciência segundo a leitura de Galeffi (2003):

> *... a atitude de indignação ao estado de coisas dadas que nos move nesta busca epistêmica. Levantamos nossa voz para restaurar um sentido de "ciência" que diga respeito, como ação, à aquisição de um conhecimento que nos liberte do jugo imperante da bestialidade e da rudeza espiritual dominante. Com a palavra ciência está em jogo nossa própria sorte como ente-espécie humanidade. Queremos, assim, falar de uma ciência que se exercita como construção humana de uma sociedade de iguais. Esta é a maior de todas, justamente porque se ocupa do único ente que necessita de cuidado e atenção absoluta: o ser humano. O maior bem não pode encontrar-se fora de nós. Então, ciência é para nós o mesmo que saber-pensar, saber-ver, saber-viver-junto, saber-fazer, saber-não-saber, saber-calar, saber-falar, saber-ser. É isto mesmo, ciência é algo que nos diz respeito, como humanos, em nosso modo de ser para a liberdade de ser.*

> *Assim, o que dizemos como ciência é o nosso próprio modo de ser-consciente do que sabemos fazer com a vida - um saber fazer com arte.* (GALEFFI, 2003, p.27).

Outro aspecto importante, assumido por Edgar Morin (2007, p.99) em sua experiência da reforma pedagógica, é o enfrentamento das incertezas como uma conquista da consciência, observando que o que se tem ensinado ao longo dos anos em educação são as certezas, apesar do percurso humano se apresentar como uma aventura desconhecida desde o início de sua trajetória existencial. Nesse processo de refletir e religar as disciplinas, o autor sugere que os fundamentos do inesperado devem ser reconhecidos como uma necessidade a ser ensinada, pois quando dispomos da clareza do risco e do acaso é com o uso de estratégias que podemos alterar nossas condutas.

Na mesma perspectiva, Esdras Vasconcellos (2002, p. 36-37) nos fala da imprevisibilidade, incluindo-a na abordagem da compreensão de saúde, revista a partir do conceito de homeostase como equilíbrio nos fenômenos biológicos, psicológicos e sociais. Essa visão nos traz que o desequilíbrio é uma característica mais real e natural do fenômeno do que a certeza, onde a alternância do estado de equilíbrio é uma reação aos estímulos captados pelos sentidos, pensamentos e sentimentos, oferecendo dinamismo à vida e à doença, pois o adoecimento é singular em cada sujeito, mesmo vivenciando a mesma patologia.

Morin (2007), refletindo sobre os problemas da educação para o século XXI, conclui que existem sete saberes em todos os sistemas de educação conhecidos no mundo. Um deles nos fala da concepção complexa do ser humano compreendendo o seu viver com alternâncias de qualidades e de estados. Assim, o autor, falando da condição humana, nos traz:

> ... A vida é uma alternância e, por vezes, uma mistura de prosa e poesia. O que é prosa? São as coisas mecânicas, cronométricas que nos obrigamos a fazer para ganhar a vida. O que é poesia? Momento de intensidade, comunhão, amor, alegria e prazer que podemos experimentar nas festas, jogos de futebol. Hölderlin afirma com muita propriedade: “O homem habita poeticamente a terra”. Seria necessário acrescentar a essa afirmação: poética e prosaicamente. A prosa nos ajuda a sobreviver, mas a poesia é a própria vida. (MORIN, 2007, p.91)

Morin (2007), fazendo referência a outros autores, traz as várias representações dessa identidade humana ilustrada como Homo sapiens (razão), demens (louco), faber (fabricador de instrumentos), economicus, mythologicus (mitológico) e ludens (lúdico). Ainda, segundo o autor, a representação lúdica é definida como um sentimento que nos acompanha possibilitando alegria no viver e que não se restringe ao período da infância. Assim, no

adoecimento a prosa é a hospitalização, o tratamento, os procedimentos, e o se deixar invadir fisicamente. A poesia é o lúdico, a própria vida da criança sendo religada a cada uma de suas partes, mantendo a relação e a unidade complexa do ser humano. O autor, ao abordar sobre uma proposta interventiva nesse contexto de incertezas, fragmentações, restrições e da lógica determinista, sugere incluir espaço para a experimentação dos aspectos do subjetivo, afetivo, da liberdade e da criação (MORIN, 2007, p. 18 e 99).

Luckesi (2002), por sua vez, evidencia uma proposta educativa centrada no aprender a ser, onde esse aprendizado está voltado para as qualidades fundamentais do ser humano, e tem como foco sua tarefa de vida para essa existência. Este autor (2004) aborda o lúdico como uma experiência educativa e inclui a perspectiva da aceitação das diferenças, das diversidades, onde podemos incluir a vivência das enfermidades nos sujeitos, afirmando sua capacidade inclusiva, ou seja, como recurso potencializador do processo de aprendizagem na circunstância de vida em que se apresente o sujeito.

Os desafios cotidianos estabelecidos a partir das expectativas externas percebidas como ideais e as possibilidades reais de sucessos geram uma convivência conflituosa no sujeito, sugerindo a necessidade de formação e de auto-formação para atuar com flexibilidade e consistente recuperação diante das adversidades. Nesse contexto, esta formação equivaleria a capacitar o sujeito para se preservar emocionalmente, revendo seu envolvimento com ele mesmo e com o ambiente, aspecto que demonstraria sua resiliência.

Ainda, para a política de educação especial, de inclusão ou a de atenção à diversidade do Ministério da Educação, crianças e adolescentes hospitalizados são portadores de necessidades educativas especiais. A Educação Especial é apresentada como modalidade da educação básica à situação de risco e necessidade especial, ou seja, fora do âmbito da aprendizagem, configurando uma situação de exclusão.

Estão assim associadas, nessa perspectiva de educação inclusiva e diversidade, as diretrizes nacionais de educação e a humanização em saúde. Desta forma, estaremos em processo de inclusão em educação e de atenção à diversidade, quando nos dermos conta de que é em qualquer época e lugar que estamos aprendendo a viver e conviver com as situações conflitantes internas e externas a nós mesmos.

Aliamo-nos, assim, a esse olhar e a essa escuta da criança ferida na busca da promoção da capacidade de enfrentamento das situações complicadas da vida, onde a educação é uma experiência global a ser desenvolvida ao longo de toda a vida, esteja em que momento estiver, e que tem por base o aprender a ser. Não refiro à educação dos conteúdos e dos aprendizados formais, mas à educação para a constituição de um sujeito autor de sua vida e que favoreça a

maturação psico-afetiva, através do exercício e aprendizado da resiliência. Essa aprendizagem contribui significativamente para o enfrentamento em saúde.

Desta forma, atentos aos pilares norteadores dos aprenderes (conhecer, fazer, viver junto, ser, antecipar e participar), observamos a evolução das propostas e dos cuidados se ampliarem, criando caminhos de ações educativas, preventivas, criativas e atentas ao manejo dos conflitos sociais e ambientais.

O espaço do Brincar em pediatria muito tem a ser investigado pela psicologia, educação inclusiva e saúde como contribuição para que se estabeleça um fluxo sadio de vida, de organização emocional, de construção e fortalecimento do sujeito, de prevenção de neuroses e de traumas futuros.

O desejo de melhor conhecer essa realidade, de compreender os mecanismos que as crianças e adolescentes utilizam no brincar para superar a adversidade, como retomam o desenvolvimento e o processo de aprendizado – enquanto contexto de situações vividas pelas crianças e encaradas como conteúdos educacionais significativos - são aspectos mobilizadores para construir respostas e contribuir para a efetiva minimização do sofrimento e a construção de uma prática educativa plural.

Observa-se, portanto, que o tema da presente dissertação contribui para ampliar sua relevância na medida em que nos damos conta de que essa análise se volta para crianças e adolescentes já sistematicamente excluídas no âmbito socioeconômico e de acesso aos recursos de lazer, educativos, familiares, e de saúde, bem como a necessidade de adequar as práticas lúdicas às necessidades resilientes dessas crianças e adolescentes em situação desfavorável.

Nesse sentido, este estudo marca a leitura de um contexto de sofrimento físico e emocional na perspectiva da ludicidade, para contribuir com aprendizados e elaborações de intervenções que tenham por base ações terapêuticas e educativas específicas que visem proporcionar resiliência a todos os envolvidos.

Para tanto, esta pesquisa foi estruturada em seis capítulos, iniciando com a apresentação do tema escolhido, a exposição dos objetivos gerais e específicos, as inter-relações entre as temáticas do aprendizado da resiliência e a ludicidade no contexto do diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil, problema gerador do estudo, tendo como base a humanização da assistência em saúde. Segue com o histórico e os conceitos fundantes da resiliência, como vulnerabilidade, mecanismos de risco, mecanismo de proteção e aprendizagem da resiliência. O segundo capítulo está dedicado a situar sobre o campo devastador que se instala com o diagnóstico de câncer em crianças e adolescentes e suas

famílias, bem como o curso da patologia, avanços científicos, seu significado e modelos de intervenção humanizantes. Focando esse último aspecto, organizei no terceiro capítulo as características recursivas do brincar e suas relações com a resiliência, buscando elucidar essas questões na perspectiva do contexto do adoecimento e tratamento oncológico infanto-juvenil. No capítulo seguinte apresento o delineamento da pesquisa, os instrumentos utilizados, o processo de coleta e os participantes. O quinto capítulo foi dedicado à analise e discussão dos dados coletados. No sexto capítulo desenvolvo algumas considerações finais acerca da pesquisa. A esses capítulos seguem as referências utilizadas para embasar esse trabalho, bem como os anexos.

1 - COMPREENDENDO O SIGNIFICADO E A EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE RESILIÊNCIA

"Utilizando-se de um recurso metafórico evocativo do processo dinâmico da existência, acreditamos que podemos dizer que resiliência é uma dança bem sucedida na música da vida. Não uma dança com bailarinos solitários: ela pede parcerias, empatia, encontro. Ela fala de amor".
(ALVAREZ, 1999).

Incluir temas novos em uma pesquisa exige esclarecer seus conceitos fundantes. Quando introduzo o tema da resiliência penso que é imperativo estabelecer sua base teórica, pois estará sendo utilizada no decorrer do texto que se segue. Com essa intenção, organizei este capítulo introduzindo a temática da pesquisa em seus aspectos conceituais e históricos, seguindo suas interconexões com a vulnerabilidade, a adversidade, os fatores de risco e proteção, enfocando as questões vinculares e a compreensão da resiliência e suas relações com o aprendizado.

1.1 Origens do Conceito de Resiliência

O termo resiliência surgiu da Física de materiais designando a capacidade de um corpo voltar à forma original depois que uma determinada pressão sobre este é removida, ou seja, tem a capacidade de absorver a energia de deformação sem sofrer deformação plástica ou permanente, no sentido de retornar a sua flexibilidade (YUNES, GARCIA, ALBUQUERQUE, 2007, p.444; YUNES & SZYMANSKI, 2001, p.15; POLETTO, WAGNER, KOLLER, 2004, p.242). O termo resiliência foi usado inicialmente em inglês (resilience), significando flexibilidade em relação às substâncias. No dicionário de língua inglesa Longman Dictionary of Contemporary English (1995), citado por Yunes e Szymanski (2001), encontramos uma interpretação adaptando o termo para as ciências humanas e médicas, definindo resiliência como "habilidade de voltar rapidamente para seu usual estado de saúde ou de espírito depois de passar por doenças, dificuldades, etc.: resiliência de caráter".

A origem latina do termo é *resilio* (re+salio), que tem o significado de “voltar a entrar saltando”, “saltar como uma mola” ou “pular para cima”, que pode ser interpretado como ser elástico, flexível, se afastar ou se desviar. Essa última expressão pode ser associada à exclusão social a qual podem estar submetidos indivíduos e grupos que vivem em contextos adversos (MELILLO, 2005, p.60).

Tavares (sem data) inclui a idéia de flexibilidade e plasticidade, que, em um nível mais abstrato, está relacionado à idéia de reflexividade, no sentido de capacidade de poder “dobrar-se sobre si mesmo, conhecer-se, reconhecer-se, aceitar-se, afirmar-se como um ser inteligente, livre, cordial e responsável”.

Não há como comparar o conceito de resiliência na matéria inorgânica (Física) com o processo psicológico, que se dá num ser vivo. Entretanto, metaforicamente, faz-se alusão comparativa à relação entre tensão com deformação impermanente do material e adversidade com ajustamento do indivíduo (YUNES & SZYMANSKI, 2001, p.16). Para Barlach (2005, p.94), a elasticidade, uma noção da física, tem sua correspondência no fenômeno humano através da dimensão emocional, cognitiva, bem como da liberdade interior. Nesse sentido, afirma Frankl (1997) que mesmo nas condições de ausência de liberdade externa, a capacidade do ser humano de voltar-se para o interior abre um campo de realizações potencialmente criativas, expressivas e protagonistas, o que pode favorecer uma construção subjetiva resiliente (apud BARLACH, 2005, p.95).

Essas definições permitem compreender que a adversidade pode ser vivida como um “salto” de qualidade, no sentido de mobilizar o potencial do ser humano para transformar, superar e transmutar às dificuldades a que está exposto com freqüência em nossa sociedade. Resiliência, no âmbito humano, não é sinônimo de resistência, mas de capacidade de transformação como conseqüência do enfrentamento (BARLACH, 2005, p.94)

1.2 Desenvolvimento Histórico do Conceito de Resiliência no Campo Humano

Os fundamentos históricos do conceito de resiliência podem ser rastreados nos estudos desenvolvidos pela psicóloga Emmy Werner (USA) e pelos psiquiatras Norman Garmezy

(USA) e Michael Rutter (Inglaterra), todos envolvidos no processo de criação desse conceito (RUTTER, 1998, p.46).

Para os especialistas, o marco nos estudos sobre resiliência, sob a ótica longitudinal de epistemologia social encontra-se na experiência das psicólogas norte-americanas Emmy Werner e Ruth Smith (1982), na Ilha de kauai, no arquipélago do Havaí (INFANTE, 2005, p.24; ROCCA, 2008, p.3). Iniciada em 1955, a investigação contemplou um grupo de 698 crianças que foram acompanhadas por cerca de 40 anos, do pré-natal à idade adulta (YUNES & SZYMANSKI, 2001, p. 18).

Esse estudo tinha como objetivo investigar o desenvolvimento físico, social e emocional de um grupo de crianças submetidas ao contexto de quatro ou mais dos seguintes fatores de risco antes dos dois anos de idade: condição de pobreza extrema, baixa escolaridade dos pais, estresse perinatal, antecedentes de baixo peso ao nascimento, diagnóstico de deficiências físicas e pais alcoólatras ou com distúrbios mentais (YUNES & SZYMANSKI, 2001, p.18). Todos esses fatores podem contribuir para a carência dos cuidados familiares.

Apesar de crescerem em situações de adversidade, 72 entre as 698 crianças não apresentaram dificuldades de aprendizagem ou de comportamento em sua infância ou adolescência, e, quando adultos, sabiam ler e escrever, tendo aprendido um oficio e estruturado uma família. Por isso, foram sendo consideradas pelas autoras como resilientes (CYRULNIK, 2001, p.130). Nessa pesquisa, as autoras definem resiliência como invulnerabilidade ao contexto adverso.

Depois de 40 anos de acompanhamento dos sujeitos dessa pesquisa, concluiu-se que os fatores que favorecem a resiliência são as características pessoais das crianças quanto ao temperamento afetivo, desenvolvimento intelectual satisfatório, auto-estima adequada e autocontrole, bem como as criadas pelos cuidadores no ambiente, ou seja, famílias pouco numerosas e menor incidência de conflitos familiares (YUNES & SZYMANSKI, 2001, p.18-21). Esses resultados revelam um aspecto interacional entre atributos constitucionais do indivíduo e de seu ambiente, capacitando cada um para lidar com os reveses da vida. Lindstrom (2001, p.134) leva em conta nesse processo a combinação dos fatores do ambiente familiar, social e cultural, bem como o potencial dos eventos de vida e dos fatores de proteção.

Nessa investigação longitudinal foi identificado, ainda, o papel significativo do cuidador no desenvolvimento da infância e adolescência, geralmente representado por um adulto no contexto familiar ou social, como a escola, a comunidade, a igreja ou o hospital, para citar alguns.

É importante ressaltar que o conceito de resiliência foi reformulado ao longo do estudo de Werner & Smith (1982 e1992), passando a ser compreendido como uma capacidade individual de superação das adversidades, sugerindo a autoconfiança para o enfrentamento e superação das situações conflituosas (YUNES & SZYMANSKI, 2001, p.19).

Entretanto, as investigações que se referem aos fatores que contribuem para o enfrentamento das situações adversas remontam a estudos sobre as causas e evoluções de psicopatologias, mais especificamente em alguns esquizofrênicos leves, com histórico de pré-morbidade com relativo sucesso profissional e cognitivo e boas relações sociais, o que implica num prognóstico de condutas resilientes desses pacientes (LUTHAR, CICCHETTI & BECKER, 2000, p.544).

O psiquiatra Frederic Flach (1991), em sua obra *Resiliência: a arte de ser flexível,* discute a resiliência a partir de estudos sobre a depressão e o estresse, considerando esses episódios uma condição humana de possibilidade de reorganização interna, psicológica e fisiológica do indivíduo em sua busca de saúde mental.

Em 1969, John Bowby, em seu livro sobre o comportamento do apego, utilizou o termo resiliente para se referir à personalidade infantil estruturada, promovida pela experiência do apoio familiar, e que, mesmo em circunstâncias adversas, é capaz de permanecer dessa forma (BOWBY, 2002). O autor pesquisou as relações humanas na infância representadas por seus primeiros cuidadores, concluindo que essas experiências quando da ordem de uma qualidade acolhedora, ou seja, positiva nos aspectos emocionais, sociais e cognitivos, favoreciam a formação de crianças saudáveis e com potencial de continuar assim mesmo na adversidade, o que denominou de resilientes.

Até a década de 1990, a psicopatologia esteve atenta à evolução dos quadros patológicos no sentido da individualização dos riscos sociais e sua conversão em transtornos psíquicos, buscando compreender a causa de seu aparecimento e seu desenvolvimento para abordá-la e abortá-la desde o seu início (MELLILO, ESTAMATTI, CUESTAS, 2005, p.60).

O determinismo científico compreendia a adversidade como negatividade que se impõe ao desenvolvimento do ser humano. A leitura que se fazia, quanto ao enfrentamento de situações estressantes e da não vitimização como reação esperada, foi se pensar em uma condição inata de imunidade, a invulnerabilidade. Assim, os que podiam “resistir” ao estresse eram considerados invulneráveis, um traço intrínseco ao indivíduo, contrária à sentença de patologia reinante determinista (INFANTE, 2005, p.24).

A partir da investigação de Werner e Smith (1982 e 1992), pesquisadores dos USA e da Europa começaram a estudar as características individuais e comportamentais desse

subgrupo particular de sujeitos, os resilientes, que, apesar de estarem expostos às situações de adversidade, apresentavam características de superação dos riscos e um objetivo construtivo de vida.

A pesquisa sobre o impacto emocional em pessoas da família de crianças portadoras de fibrose cística, da autoria de Gayton, Friedman, Tavormina, e Tucker (1977), tem sido citada na literatura como uma das primeiras investigações sobre o uso do conceito de resiliência nas Ciências da Saúde (apud SOUZA& CERVENY, p.119).

Segundo Infante (2005, p. 24), os estudos sobre resiliência podem ser agrupados em duas gerações de pesquisadores, iniciando-se com a publicação dos primeiros estudos nos anos 70.

Em termos de geração de pesquisadores, entende-se que a primeira geração de pesquisadores interessou-se pelos traços e características pessoais em diferentes fases do desenvolvimento que favoreciam a adaptação ou ajustamento, postulando-se, assim, o conceito de resiliência (INFANTE, 2005, p.24). Essa geração criou o modelo triádico de resiliência, organizando os fatores de risco e proteção em três grupos: capacidades individuais, atributos familiares e características sociais. A investigação centra-se em identificar fatores de risco e proteção que tinham permitido a adaptação das crianças.

Esse atributo individual nessa concepção de resiliência foi denominado por Suniya Luthar, Dante Cicchetti e Bronwyn Becker (2000, p.546) como *ego-resiliência*, o que lhe permitiria relacionar-se com seu ambiente de forma positiva, ou seja, utilizando seus recursos internos e características pessoais pro-ativas e flexíveis.

Essa visão que enfoca características e variações individuais é predominante nos estudos, entretanto é uma abordagem muito criticada pelos pesquisadores na atualidade, pois pode sugerir uma característica interna para o indivíduo ser considerado resiliente ou não-resiliente, aspecto que poderia afetar a construção da (sua) identidade bem como comprometer o desenvolvimento de políticas publicas e intervenções sociais potencialmente transformadoras (SZYMANSKI & YUNES, 2001, p.41-42).

Em meados dos anos 90, a segunda geração de investigadores ampliou o foco inicial do conceito para estudar os fatores extrínsecos ao indivíduo bem como uma meta para encontrar modelos de promoção da resiliência através de programas de intervenção social. Ou seja, a constatação da capacidade de superação e fortalecimento do indivíduo que é afetado pelo estresse ou pela adversidade sugere processos sociais e intrapsíquicos entre risco e proteção, e como tal pode ser promovido e desenvolvido. Essa geração introduziu a noção de

processo e mecanismo compreendido nas suas relações dinâmicas entre os fatores (INFANTE, 2005, p.25).

Há o entendimento entre os pesquisadores dessa geração de que todos podem ser resilientes. O desafio é encontrar a maneira de promovê-la individualmente e nos grupos familiares, comunitários e organizacionais, demonstrando uma base ambiental para o conceito. E ainda, associado ao aspecto vinculado a uma relação familiar ou social, há os traços genéticos que também ocorrem sobre a influência do contexto relacional (SZYMANSKI & YUNES, 2001, p.41-42). Com essa compreensão Boris Cyrulnik (2009, p.09-17) se expressa: “Entre um gene e um comportamento, mil determinantes de natureza variada convergem para reforçar ou fragilizar a etapa seguinte do desenvolvimento”.

Essa geração de pesquisadores e seus estudos mostram que a distinção entre fatores de risco e proteção é muito permeável, onde em cada pessoa, e até na mesma pessoa, em momentos diferentes, um fator pode contribuir para superar a dificuldade ou pode ser visto como fator de risco (RUTTER, 1990, apud KOTLIARENCO at. al, 1997, p.20).

Os pioneiros dessa geração foram Rutter (1991), com a noção de fatores de proteção, e Edith Grotberg (1993), com a noção dinâmica da resiliência, aspectos que embasaram o Projeto Internacional de Resiliência (PIR) (kOTLIARENCO at. al, 1997, p.10; INFANTE, 2005, p.25). Os resultados desse projeto e mais os trabalhos de Ann Madsen e colegas (1998) ofereceram subsídios para a identificação do papel do desenvolvimento humano na capacidade de ser resiliente (GROTBERG, 2005, p.16). Ainda, esse estudo internacional formalizou achados anteriores demonstrando-os quantitativamente, aspecto criticado até então por sua ausência nos estudos sobre resiliência.

Um dos autores mais estudados dessa geração, no momento, é o psicólogo russo Urie Brofenbrenner (1981) e seu modelo ecológico-transacional de resiliência, onde nessa perspectiva de abordagem do desenvolvimento humano estuda o indivíduo e o ambiente em mútua relação e formação, o que tem auxiliado o entendimento da complexidade do fenômeno da resiliência (SZYMANSKI & YUNES, 2001, p.42). O modelo teórico compreende o indivíduo imerso em uma ecologia influenciada por campos progressivamente mais complexos envolvidos com os serviços sociais (individual, familiar, comunitário) e os valores sócio-culturais (INFANTE, 2005, p.25). A identificação dos processos resilientes e a criação de estratégias para promoção da resiliência e qualidade de vida são os desafios dessa geração de investigadores.

Nesse sentido, Seligman e Czikszentmihalui (2000), pesquisadores da Psicologia Positiva, confirmam a contribuição da resiliência para a qualidade de vida, e incluem, ainda, o

aspecto da minimização ou da evolução do estresse (apud FIORENTINO, 2008, p.3). Mas, o que ve a ser a Psicologia Positiva?

A Psicologia estava centrada no modelo biomédico vigente desde o período do seu nascimento, que focava a compreensão e tratamento de patologias, das fraquezas e das perdas. Sob a influência do novo paradigma, a Psicologia passou a focalizar a sua ação não só naquilo que está doente ou na falta, mas também inclui o cuidar daquilo que é o melhor em cada um.

Surge, dessa forma, uma nova corrente de investigação, contrária à Psicologia tradicional, denominada Psicologia Positiva, em conformidade com a edição especial do periódico American Psychologist (2001), preocupada em construir um modelo de instrumento de identificação, avaliação e classificação comparativamente ao indicado mundialmente para reconhecimento de doenças, denominado DSM - diagnóstico e desenvolvimento de doenças mentais (YUNES, 2003, p.2; PALUDO e KOLLER, 2007, p.2 e 6).

Entende-se por positivo as capacidades individuais ou grupais apresentadas pelos sujeitos que, mesmo em um ambiente desfavorável, favorecem a auto-constituição psíquica. Essa característica é contrária à premissa científica pessimista que estigmatizava crianças e adolescentes ao afirmar que não poderiam parar de repetir padrões de conduta de seu ambiente. Além disso, a noção de processo descarta o conceito de resiliência como uma característica individual e reforça a responsabilidade de todos do entorno no desenvolvimento de crianças e adolescentes (INFANTE, 2005, p.30; GROTBERG, 2005, p.20).

Barlach (2005, p.98) sugere a introdução da idéia de adaptação criativa (soluções inovadoras, antecipação de fatos), superando a conotação ideológica do termo positiva (pontos fortes, talentos) que refere como uma etapa evolutiva precedida pela pró-ativa (antecipa demandas), e antes dessa da reativa (responde a partir das normas), desenvolvida nos estudos de análise do comportamento organizacional realizada por Sznifer (2003) (apud BARLACH, 2005, p.98).

1.3 O Conceito de Resiliência

O conceito de resiliência reflete vários aspectos formulados por diversos autores ao longo de seu percurso histórico. Entretanto, Maria de Fátima Junqueira e Suely Deslandes

(2003, p.2), revisando a literatura do final dos anos 1990, fazem referência à idéia corrente e atual entre os pesquisadores de que o conceito ainda não apresenta uma definição consensual.

Ao mesmo tempo, essas autoras a definem como a capacidade do sujeito, em circunstâncias e momentos específicos, de lidar com uma situação potencialmente adversa, não se deixando sucumbir a ela e, ainda, relativizaram o aspecto da superação em função do indivíduo e do contexto. Assim, as autoras apontam a relevância do sentido dialético da superação da situação problema, representando não uma eliminação, mas uma ressignificação da adversidade.

Simone Assis, Renata Pesce e Joviana Avanci (2006, p.21) nos informam do cuidado em relação às relativizações que devem ser feitas ao se discutir o conceito de resiliência. Uma delas refere-se à superação do evento adverso, hoje compreendida de forma particular e subjetiva, com variações individuais, grupais e sociais, não significando escapar sem marcas das situações estressantes da vida.

Outro aspecto sinalizado diz respeito ao equívoco de atribuir à resiliência a característica fixa e estável ao longo da existência do ser humano. A sua expressão pode ser alterada ou não pelos acontecimentos estressantes, podendo haver mudanças transitórias ou duradouras. Pode-se pensar em termos de *continuidade instável* tanto ao se referir ao prolongamento da resiliência ao longo da vida quanto às determinadas situações de risco nas quais o sujeito é mais ou menos vulnerável, onde, nessas situações, os indivíduos podem ser ameaçados ao se romper o limite individual de suporte à dor (ASSIS, PESCE & AVANCI, 2006, p.21).

Edith Grotberg (1995) refere-se à resiliência como uma capacidade universal, não só individual, mas grupal (organizacional, familiar e comunitária), que atua de forma a prevenir, minimizar ou superar os efeitos nocivos das adversidades (apud YUNES, 2003). Em 2005 (p.15) a autora reafirma a resiliência como uma a capacidade humana para lidar com as adversidades da vida, superar e ser fortalecido por elas, e associa, além desses conceitos, o de promoção, qualidade de vida, saúde mental, e de desenvolvimento, bem como os aspectos das diferenças etárias e de gênero.

Edith Grotberg (2005, p.15), ao empreender análise das interpretações mais recentes decorrentes das pesquisas nos últimos anos, enfoca a base processual do conceito, onde há fatores de resiliência, comportamentos resilientes e resultados resilientes, levando-se em conta, para sua promoção, diferentes estratégias. A autora cita a pesquisa com Gasim Badri, onde observaram que as diferenças culturais diminuem quando os adultos valorizam idéias novas na educação das crianças a partir da percepção efetiva de seu desenvolvimento. Ainda,

sugere que as pessoas podem ser transformadas por uma experiência adversa ao vivenciá-la ou dela ser testemunho, pois esses contextos possibilitam a geração de um campo propício à empatia, ao altruísmo e à compaixão pelas pessoas de seu entorno familiar e social.

Segundo Rutter (1998) resiliência "é a capacidade de funcionar bem, apesar do stress, da adversidade, ou da situação desfavorável" sendo, então, um conceito relativo à "possibilidade de superar, ao menos parcialmente, as condições a que se está submetido" . Para o autor suas bases são tanto constitucionais como ambientais, numa interação com o que se passou antes, durante e após o estresse. Sinaliza, dessa forma, que a variação e limites de resistência ocorrem de acordo com as circunstâncias, ou seja, tipo de agressão e momento de vida, podendo sua origem ser intrínseca ou extrínseca ao sujeito.

Stefan Vanistendael (2005, p.01) define o fenômeno incluindo, além do aspecto de superação, crescimento e relatividade, o de dependência de uma série de elementos positivos, reforçando a noção de definição pragmática de pequenas resiliências ao longo da vida. Segundo esse autor, o conceito inclui a capacidade de uma pessoa, ou sistema social, de agir socialmente de acordo as normas vigentes frente às adversidades.

Para Stanislaw Tomkiewick, não é suficiente sobreviver às adversidades, é necessário ser ético e socialmente correto, agir dentro da lei e da moral, buscando preferencialmente favorecer a resiliência através do que denomina *promotores do amor*, sendo através dessa qualidade de relação que se fortalece ou se fragiliza a resiliência na criança (TOMKIEWICK, 1999, p.1-5; 2001, p.13).

Maria Angela Kotliarenco, por sua vez, revisando publicações, listou conteúdos de diferentes autores acerca de como cada um compreendia o conceito de resiliência em seus diversos aspectos (KOTLIARENCO, 1997, p.12). Assim:

- A superação está relacionada a uma vida significativa e produtiva (ICCB, 1994);
- A adversidade é contextualizada nos fatores de risco biológicos ou em circunstâncias de vida estressantes (Luthar e Zingler, 1991; Masten e Garmenzy, 1985; Werner e Smith, 1994), ou severamente estressantes e acumulativos (Losel, Blieneser e Koferl, 1989);
- Resiliência implica na expectativa de continuar com baixa suscetibilidade a futuros fatores de estresse (Luthar e Zingler, 1991; Masten e Garmenzy, 1985; Werner e Smith, 1994);

- É uma capacidade humana universal, integrante do processo evolutivo, que deve ser promovida desde a infância (Grotberg, 1995);
- A resiliência possui dois aspectos diante do estresse: a capacidade de proteger a própria integridade e a capacidade de se conduzir de forma positiva (Vanistendael, 1994);

Para Assis, Pesce e Avanci (2006, p.20) a resiliência tem um caráter construtivo, resultado de um processo interativo do sujeito, criança ou adolescente, com seu meio familiar, social e cultural, bem como com a potencialidade dos acontecimentos no decorrer da vida e dos fatores de proteção.

E, como reforça Suárez Ojeda (2006), "é um paradigma que enfatiza as forças e não as debilidades", ou seja, reforça uma combinação de fatores que permitem a um ser humano o enfrentamento e a superação da adversidade.

Atualmente, o conceito de resiliência no contexto das ciências humanas, mais especificamente nas áreas de Psicologia, Saúde e Educação, está relacionado à capacidade de enfrentar, de forma positiva – absorver e se recuperar, situações estressoras ou traumáticas. Essa definição tem como referência a adotada por Luthar e outros (2000), que a define como "um processo dinâmico que tem como resultado a adaptação positiva em contextos de adversidade" (apud INFANTE, 2005, p.26).

Esse conceito espelha as principais características do processo da resiliência, ou seja, o engajamento em uma situação de risco (físicos e/ou psicossociais), o desenvolvimento de uma trajetória de enfrentamento, a adaptação positiva e superação, e a interação dinâmica de múltiplos fatores de risco e resiliência (POLETTO, 2007, p.07; RUTTER, 2007, p.25). O processo considera mecanismos que influenciam dinamicamente o desenvolvimento humano, tais como os emocionais, os cognitivos e os socioculturais (MELILLO, 2005, p.26).

O conceito inclui um aspecto importante de capacidade interna e biológica de enfrentamento e desenvolvimento que é a possibilidade de auto-regulação dos indivíduos. Para José Tavares (2001, p.46), auto-recuperação ou re-equilíbrio tem o sentido inicial do termo do ser elástico, capacidade que pode ser fortalecida com o desenvolvimento do auto-conceito, da auto-estima e da dimensão espiritual. Essa possibilidade rompe com a leitura determinista de ciclo sem saída – onde a vítima atual será o sequelado ou agressor no futuro, reforçando uma proposta ética que impulsiona a ação e o engajamento. Assim, mesmo as pessoas mais carentes e com necessidades especiais são ricas em recursos, poder e vontade (TAVARES, 2001, p.52).

As pesquisas em resiliência contribuíram para mudar o olhar de como se percebe o ser humano, numa mudança de perspectiva do modelo de risco, necessidades e doença, para um modelo baseado nas potencialidades e recursos que cada um tem intrínseca e extrinsecamente (INFANTE, 2005, p.23-24). Ou seja, no potencial e nas qualidades humanas, contexto sugestivo de empoderamento humano e de sistemas saudáveis de adaptação ao longo do ciclo de vida, dentre os quais Maria Angela Yunes (2003, p.2-3) destaca a resiliência.

Essa noção de *potencial de resiliência* é sinalizada por Assis, Pesce e Avanci (2006, p.13) como uma energia inerente ao ser humano, podendo ser desenvolvida, e que precisa de nutrição constante e permanente ao longo da vida.

Dessa forma, a resiliência começou como um conceito que descrevia a capacidade de superar situações traumáticas em crianças de uma comunidade específica, seguindo com a ampliação desses estudos em outras experiências sociais, que, de alguma forma mobilizavam os sujeitos para o enfrentamento das adversidades. Por sua vez, descobriu-se também que as situações danosas ou traumáticas podem levar ao crescimento ou transformação pessoal através da ressignificação, protagonismo, e da potencialização ou criação de novos recursos pessoais.

Hoje encontramos trabalhos que revelam cuidado com a integração da visão religiosa do termo, sugerindo a busca de uma integração das dimensões humanas do viver, comuns numa visão oriental (ROCCA, 2007, p.18; TAVARES, 2001, 45-46). Esse olhar demonstra o quanto o conceito evoluiu do aspecto mais concreto (matéria) para o mais abstrato e sutil (espiritualidade), encontrando na cultura oriental o sentido de um estímulo maior no cotidiano ao cultivo da resiliência.

Compreendo a noção de resiliência como um processo de reconstrução único, derivado, portanto, do dinamismo entre os aspectos sociais e intrapsíquicos de risco e proteção, que levam à elaboração e superação de situações conflituosas, que passam a fazer parte das vivências de sucesso do sujeito, podendo subsidiar seu fortalecimento diante de outros eventos dessa natureza.

É importante esclarecer que alguns termos são recorrentes na literatura sobre o fenômeno humano da resiliência, tais como os fatores de risco, os fatores de proteção, o processo, a adaptação positiva, a adversidade, a vulnerabilidade e, alguns deles, merecem tratamento em específico, tais como vulnerabilidade e adversidade.

1.3.1 Vulnerabilidade

O vocábulo vulnerável origina-se do verbo latim *vulnerare* que significa ferir, penetrar, compreendido etimologicamente como susceptibilidade individual a respostas ou conseqüências negativas no desenvolvimento (MASTEN & GARMENSY, 1985, apud YUNES e SYMANSKI, 2001, p.28 CECCONELO, 2003, p.22). Kotliarenco et al (1997, p.11) definem vulnerabilidade como uma *intensificação da reação frente aos estímulos que, em circunstâncias normais, conduzem a uma desadaptação*. Para Hutz, Koller e Bandeira (1996), o conceito diz respeito a predisposições emocionais que potencializam os efeitos dos estressores levando o indivíduo a comportamentos ineficazes diante de adversidades (apud YUNES e SYMANSKI, 2001, p. 29).

O conceito foi formulado nos anos 30 pelo grupo de pesquisa de L. B. Murphy, que focalizou sua atenção nas diferenças psicológicas individuais em vulnerabilidade de crianças e sua maneira de enfrentamento a elas associadas a problemas ambientais, encontrando complexas interações entre vulnerabilidades (*forças* internas), o meio e a presença ou não de apoio social (YUNES e SYMANSKI, 2001, p.28-29).

Para alguns autores é uma predisposição ao desenvolvimento de psicopatologias (ZIMMERMAN e ARUNKUMAR, 1994), apresentação de sintomas e doenças físicas e psíquicas (RUTTER, 1987), ou comportamentos ineficazes em situações de crise (COWAN & COWAN & SCHULTZ, 1996) (apud ASSIS, PESCE & AVANCI, 2006, p.21).

Segundo Cyrulnik (2009, p.13-20), um dos determinantes da vulnerabilidade é a sensibilidade genética e está associada a uma menor quantidade de serotonina no cérebro humano, um neurotransmissor que, em quantidade suficiente, tem relação positiva com os desejos, a motricidade, a cognição e a aprendizagem, o apetite, o sono e os hormônios, levando o indivíduo ao bem estar físico e emocional mesmo quando enfrenta eventos estressantes, onde reage com equilíbrio emocional nas suas interrelações.

Entretanto, essa informação vai se agregar ao complexo sistêmico da vulnerabilidade onde está associado a alterações das dinâmicas cerebrais, resultado atribuído por Cyrulnik (2009, p.14) a substâncias nocivas ao feto ingeridas pela mãe, à privação de informações afetivas e sensoriais, bem como ao efeito de substâncias liberadas internamente sob condições ambientais estressantes.

Assim, há vários fatores relacionados com a vulnerabilidade que podem favorecer a criança a apresentar dificuldades no desenvolvimento. Os que contemplam características inatas ou adquiridas no percurso da gestação e primeira infância (vulnerabilidade primária), bem como as características desenvolvidas nas interações do sujeito com o seu entorno (vulnerabilidade secundária) (CECCONELO, 2003, p.22). Ainda, fatores externos também podem desencadear vulnerabilidade, como as práticas educativas inadequadas e os eventos adversos naturais.

A vulnerabilidade amplia a possibilidade de um resultado negativo ocorrer na presença de contextos adversos ou fatores de risco (ASSIS, PESCE & AVANCI, 2006, p.21). Entretanto, sem o risco a vulnerabilidade não tem efeito (COWAN & cols., 1996, apud CECCONELO, 2003, p.22). Ao contrário, a resiliência estimula o sujeito a enfrentar pro-ativamente as adversidades e delas sair fortalecido (RUTTER, 1987).

Dessa forma, a resiliência só é percebida em situação de vulnerabilidade, o que destaca a visão subjetiva do fenômeno e revela a dependência da percepção da situação pelo indivíduo para atribuir significado ao evento como gerador de estresse (YUNES, 2001, p. 28). Ainda, segundo Débora Pinheiro (2004, p.73) “o sujeito primeiro reage à situação adversa e depois se identifica a particular forma de resposta diante dele”, o que nos leva a considerar que a resiliência apenas pode ser verificada *a posteriori*.

Nos estudos atuais tem-se adotado a noção de que uma pessoa é suscetível tanto à vulnerabilidade quanto à resiliência, onde, ao se potencializar a resiliência, reduz-se a vulnerabilidade, devendo-se levar em conta, ainda, que o inverso é verdadeiro.

Como na pesquisa de Gayton, Friedman, Tavormina, e Tucker (1977), as primeiras definições de resiliência foram fundamentadas na psicopatologia, no desenvolvimento e no estresse, concluindo-se que algumas pessoas com determinados traços de personalidade e capacidades, que vivenciavam adversidades e não desenvolviam doenças psíquicas, caracterizavam a qualidade de serem resistentes e, portanto, invulneráveis (apud SOUZA & CERVENY, 2006, p.119).

O termo, “invulnerabilidade”, passa, assim, a ser o precursor do termo resiliência nas ciências humanas e, segundo Michael Rutter (1993), traz a idéia de uma característica intrínseca do indivíduo (SZYMANSKI & YUNES, 2001, p.17). Entretanto, essa noção funda a idéia de grupo dos resilientes e o dos não-resilientes, sugerindo uma resistência absoluta às adversidades, tese refutada na atualidade por pesquisadores da temática da resiliência (YUNES, 2001, p.41). Segundo Stanislaw Tomkiewick (2001, p.02) o termo

invulnerabilidade caracteriza-se não só pela qualidade de ser algo interno ao indivíduo, como também permanente e absoluto.

Uma dificuldade remanescente desses estudos é a compreensão do conceito de resiliência como uma característica pessoal que leva ao sucesso em circunstâncias sociais de desajuste. Essa abordagem pode ser influenciada por ideologias, vindo a rotular pessoas, vinculando-as à presença ou não de comportamentos anti-sociais ou psiquiátricos e, ainda, ao que seja sucesso, ambiente desajustado ou de risco (ASSIS, PESCE, & AVANCI, 2006, p.18-19; YUNES & SZYMANSKI, 2001, p.22).

1.3.2 Adversidade como risco

Pesquisadores da temática da resiliência acreditam que o homem, ao longo do percurso histórico e evolutivo sobre a terra, apresentou essa característica natural e comum ao ser humano ao defrontar-se com e ao defender-se das circunstâncias difíceis do cotidiano no decorrer de sua vida, bem como em qualquer tempo e cultura. Mais ainda, o ser humano defronta-se com dificuldades e dores mesmo antes de seu nascimento, onde, a partir da sétima semana de vida intra-uterina, o feto pode sentir o ambiente através dos vários sentidos que vão amadurecendo paulatinamente, como o tato e a audição (ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p.31).

Nesse processo de confronto com as adversidades no decurso da vida, o indivíduo expressa reações de enfrentamento, superação e adaptações, bem como de colapso, sintomas e seqüelas dessas vivências dolorosas. Todas elas fruto de um movimento de vida, de aprendizado, de sobrevivência e de superação de conflitos.

Ou seja, há situações adversas que produzem estresse no indivíduo, levando-o a alterações internas que sobrecarregam seus recursos de enfrentamento físicos, psíquicos e sociais. E, mesmo aquela situação desestabilizadora, ou a que não é vista como estressora, mas produtora de sofrimento, pode gerar confronto interno/externo e, por conseguinte, acionar a busca do equilíbrio como resultante dessa alquimia.

Nesse sentido, é preciso levar em conta a percepção do sujeito e sua conseqüente mudança afetiva e de recursos pessoais (ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p.32). A qualidade interpretativa dessa condição dependerá não só do evento em si, mas de sua história

pregressa de enfrentamentos de sucessos e fracassos, bem como do estágio de desenvolvimento em que se encontra no momento (GARMESY & RUTTER, 1988, apud ASSIS, PESCE & AVANCI, 2006, p.32-33).

A adversidade pode ser compreendida como fator que age como facilitador da vulnerabilidade. No entanto, ela está vinculada à qualidade perceptiva do indivíduo (ASSIS, PESCE & AVANCI, 2006, p.21). Para tanto, é a interpretação e o sentido, ou seja, a visão subjetiva do ser humano sobre o acontecimento, que o classifica como situação estressante, podendo ser enfrentado como perigoso por um ser humano e para outro ser considerado um desafio (YUNES & SZYMANSKI, 2001, p.20).

O termo *adversidade* é usado como sinônimo de risco, relacionando-se a fatores de risco ou a um evento específico (INFANTE, 2005, p.26). Desta forma, para compreender os processos de resiliência e vulnerabilidade é necessário entender a noção de risco.

Segundo a literatura, a origem do termo risco é controversa, encontrando na vertente de que seria um vocábulo derivado de *resecare* – cortar, objetivando descrever penhascos submersos que ameaçavam cortar os navios, advindo do contexto do seguro marítimo, o uso moderno de risco como possibilidade, referindo-se às variáveis na garantia de sucesso da viagem (SPINK, 2000).

Na Psicopatologia do Desenvolvimento, o conceito de risco tem sua origem na Epidemiologia das doenças crônicas e está associado a grupos e populações. A literatura informa que o termo foi inicialmente empregado pelo patologista britânico Willian Topley (1919) e, posteriormente, no campo da epidemiologia num artigo de Willian Howard Jr, da Universidade John Hopkins. Com os estudos de Doll e Lara (1925) sobre difteria os termos risco-perigo e risco-probabilidade são usados indistintamente (AYRES, 1997).

Fatores de risco relacionam-se com toda a diversidade de eventos danosos, e sua presença amplia o potencial de problemas biológicos, sociais e emocionais individuais e ambientais a efeitos indesejados, ou seja, doença ou algum comportamento desadaptado, sua intensidade, duração, freqüência e intensidade dos sintomas (COWAN e cols, 1996, apud CECCONELLO, 2003, p.20; YUNES & SZYMANSKI, 2001, p.24).

Características como sexo, fatores genéticos, retardo no crescimento intra-uterino, baixo peso ao nascer, habilidades sociais, intelectuais e psicológicas encontram-se entre os fatores de risco individuais. A pobreza, situações estressantes, características familiares e falta de suporte social estão entre os riscos ambientais (MASTEN & GARMEZY, 1985, apud CECCONELLO, 2003, p.20). Para Patrice Engle, Sarah Castle e Purmina Menon (1996) há uma subdivisão dos riscos ambientais denominando-os de domésticos (pobreza, desavença

conjugal, dentre outras) e comunitários (vizinhança com alto nível de criminalidade, escolas inadequadas, dentre outras).

Para Trombeta e Guzzo (2002), no entanto, há situações adversas que podem ser consideradas mais lesivas ao ser humano, e dentre elas às crianças, como se caracteriza o contexto do *abuso físico, psicológico e sexual, a negligência, a ocorrência de doenças e mortes na família, os conflitos e as separações dos pais, a perda de cuidadores ou pessoas significativas, as separações prolongadas da mãe, a sua própria hospitalização, a ausência do pai e a convivência com a pobreza, associada à instabilidade da moradia e ao desemprego do principal provedor da casa* (apud ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p. 32).

Mas, segundo Bianchini e Dell'Aglio (2006, p.430), a doença constitui a principal situação de vida onde o sujeito deve apresentar resiliência, podendo ser compreendida como a capacidade para lidar com as limitações dessa condição de enfermidade, colaborar com adesão ao tratamento e readaptar-se de forma positiva, referindo-se o autor ao sentido de encontrar caminhos não depressivos.

Para as pesquisadoras S. Gore e J. Eckenrode (1996), os adolescentes sofrem, ainda, com as *alterações do ciclo escolar, transformações naturais da puberdade, conflitos com o namoro, mudanças de vizinhança, rupturas familiares e o ser vítima de violência urbana e do tráfico de drogas* (apud ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p. 32).

Desta forma, inicialmente o foco dos estudos centralizou-se sobre as vítimas e, entre essas, aquela que se encontra em desenvolvimento: a criança (CYRULNIK, 2001, p.130; GRUNSPUN, 2002). Depois, passou a abranger outras etapas da vida (adolescentes, adultos, idosos), bem como a especificidade de algumas situações adversas, por exemplo, o campo de refugiados e a pobreza.

No decorrer dos anos de pesquisa, os contextos de observações e estudos sobre os sobreviventes da violência se ampliaram: guerras, migrações, genocídios, ditaduras, escravidão, terrorismo, desastres naturais, violência urbana, perdas, pobreza, desemprego e hospitalizações. Essas e outras adversidades se transformaram em categorias de estudo. Todas são testemunhos de ações violentas, algumas remediáveis, principalmente as que apontam para a necessidade de investirmos na ampla humanização dos povos. Nesse campo fecundo e limítrofe de observação da vida surgiu a resiliência como conceito psicológico.

Assim, a resiliência é uma capacidade construída desde a concepção do ser humano, ou seja, até mesmo desde antes de seu nascimento, e se processa ao longo da vida (AVANCI, 2007, p.22). Ela independe da vivência traumática para se tornar presente.

Dessa forma, o fenômeno da resiliência tem como foco o ser humano vitimizado pelo entorno psicossocial ou físico, e que lhe infringe desconfortos, atingindo-o em sua existência. O vitimizado tem em seu curso histórico uma imagem agregada de depreciação e culpabilidade, contexto que sofre alteração no período do pós Segunda Guerra, onde as vítimas passaram a despontar como heróis nos relatos, depoimentos, documentários e películas cinematográficas. È possível que essa mudança do olhar ao contexto traumático tenha gerado outra possibilidade de compreensão de suas interconexões, patologias, caminhos de superação e seqüelas, bem como de sua terminologia.

Sendo assim, o conceito de resiliência tem a ver com uma condição adversa que transporta o indivíduo a se confrontar com sua sobrevivência ou com a ameaça de sua integridade física ou psíquica, exigindo um movimento de recriação de suas estruturas, tais como sua personalidade e sua identidade. Nesse sentido, as adversidades conformam vidas e mudam seus caminhos criando flexibilidade, tendo um impacto no desenvolvimento e na maneira como representam os sofrimentos.

Há novas tendências quando avaliamos o campo das adversidades que não estão vinculadas às questões econômicas, sociais, de marginalidade e pobreza, foco inicial das pesquisas sobre resiliência. Na atualidade, há uma variação do que era reconhecido como risco no passado para o que é percebido na dimensão sociocultural como evento lesivo para crianças e adolescentes. Quando falamos sobre resiliência, incluímos aspectos que têm moldado a subjetividade humana, tais como a superficialidade das relações e dos afetos, a necessidade constante de atuar e produzir, a pressão por um corpo sadio e “perfeito” e o sentimento de solidão (BARLACH, 2005, p. 96).

Tais vivências e enfrentamentos traumáticos, anteriormente circunscritos a determinados contextos, situações e comunidades (culturas), são espelhados por diversas vias de comunicação, divulgando-as e, assim, expondo-nos em um dado momento como vítimas diretas dessas violências e, em outros, como testemunhas. Sendo assim, essa exposição ganhou um cunho globalizado desde o final do século passado. Podemos pensar se ao projetarmos em escala mundial essa violência não estaríamos na contramão do processo resiliente entre os povos.

Nesse sentido, Boris Cyrulnik (2001), em entrevista à representante da UNESCO Sophie Boukhari, apresentou dois aspectos da atualidade que acredita propagar a violência entre os povos. O primeiro se refere à ausência de empatia, à incapacidade de representar-se no mundo do outro, o que pode dificultar a compreensão de que há outras maneiras de ser distintas da sua. O outro aspecto, conseqüente da globalização, é a despersonalização, que

favorece a angústia da escolha diante da diversidade. Para ter uma identidade devo encontrar minhas raízes: “renuncio a mil coisas que nunca poderei assimilar para ser a pessoa que quero converter-me” (CYRULNIK, 2001, p.128).

Assim posto, diferença é identidade. É corrente perceber isso ao conectarmos com imagens do cotidiano oriental, onde já se percebe a influência do poder, da tecnologia, do vestuário, por exemplo, ou seja, da alienação de sua própria cultura provocada pela veiculação da identidade ocidental. A identidade é uma combinação de vários elementos em um contexto cultural. A disponibilidade do acesso à diversidade de informações em um contexto global exercita a liberdade, mas a compromete com a angústia e as suas seqüelas.

Leonardo Boff, em seu site, considera essa situação na perspectiva de crise como propulsora da liberação de um núcleo de valores, de visões e, principalmente, de práticas que podem ser o fundamento de “*um novo ensaio civilizatório*”. Esse processo criativo e dinâmico de reconstrução engloba todos os sistemas complexos adaptativos, podendo ser vistos como resilientes em qualquer de seus campos, do mais abrangente, a terra e o universo, ao mais elementar, cada ser humano.

Portanto, falar de resiliência implica em contextualizar o indivíduo, a instituição ou o grupo de pessoas no enfrentamento de uma situação de risco, levando em conta a interação dinâmica entre as características individuais e as do contexto social. Revela, assim, um processo dinâmico e atuante em contextos de franca vulnerabilidade dos sujeitos envolvidos, o que possibilita reações de enfrentamento e superação de situações difíceis do viver. Resiliência, portanto, é tocar um campo interno para transformar contexto de adversidade em perspectivas de ação, onde o engajamento em situação de risco é a principal característica desse fenômeno.

1.3.3 Mecanismos de risco

Para que eventos de vida se constituam em fatores de risco capazes de atingir a integridade de uma criança/adolescente devem estar associados a uma série de aspectos quantitativos, qualitativos, internos, externos, a cada sujeito, bem como aos mecanismos de riscos físicos, psicológicos e socioculturais, compreendidos no tempo e na história de vida de cada ser humano e sua família, bem como da forma que ele os representa (ASSIS, PESCE E

AVANCI, 2006, p.33). A identificação desses mecanismos de risco possibilita um entendimento das seqüelas advindas do contexto aversivo e como se articulam na história de vida do sujeito.

Para Yunes & Szymanski (2001, p.24), ao pensarmos em risco, devemos associá-lo ao conjunto de processos dinâmicos decorrentes desta variável, que, por sua vez, conecta as condições de risco com as manifestações negativas. Rutter (1993) sinaliza a necessidade de focar mecanismos de risco e não fatores de risco, enfatizando que o que parece risco em um determinado contexto pode ser uma proteção em outra (apud YUNES & SZYMANSKI, 2001, p.26). De toda forma, risco vai implicar em potencializar a probabilidade de conseqüências negativas físicas, sociais e emocionais no indivíduo.

Rutter (1996) considera evento-chave aquele que indica a situação de risco (a doença, por exemplo) e mecanismos de risco uma rede complexa de experiências anteriores (como a dor) e posteriores (como o diagnóstico e a perda de cabelo) associadas ao evento-chave (apud YUNES & SZYMANSKI, 2001, p.25).

Os mecanismos refletem um processo que intermedeia as condições de risco com as conseqüentes manifestações negativas ou psicopatológicas. Os mecanismos operam de forma dinâmica e de maneira a amplificar, reduzir ou mudar a inter-relação entre riscos e respostas (COWAN, COWAN & SCHULTZ, 1996, apud YUNES & SZYMANSKI, 2001, p.25).

As conseqüências negativas dos fatores de risco para o crescimento e o desenvolvimento infanto-juvenil, situação que pode acarretar prejuízo tardio grave para crianças e adolescentes, podem ocorrer com a potencialização de um evento estressor sobre o outro. A identificação desses processos de risco possibilita um entendimento das seqüelas advindas do contexto aversivo.

Apesar de não haver consenso sobre o número de eventos estressantes que poderiam elevar a condição de risco, autores como Sameroff (1993) e Célia e Souza (1999) preocupam-se que superem um número maior de quatro eventos dessa natureza (apud ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p.33). Para Engle, Castle e Menon (1996) a avaliação do risco é um processo onde a quantidade de fatores adversos, o período de tempo, o momento da exposição e o contexto são aspectos mais relevantes do que a exposição da criança a uma única situação de intensa gravidade.

Para Assis, Avanci e Pesce (2006, p.33), existem várias concepções quanto à compreensão do impacto sobre os eventos como fatores de risco na vida da criança, entre elas, citamos duas. Uma abordagem associa a simples presença de uma situação estressora a conseqüências lesivas para o sujeito. Uma outra consideração relaciona o potencial danoso à

quantidade de enfrentamentos de eventos adversos, sugerindo que o acúmulo de adversidades ao longo da existência provocaria impacto lesivo no indivíduo, o que poderia não ser significativo com um único estressor.

Todavia, alguns estudiosos valorizam o potencial dos eventos danosos cotidianos, os microestressores, e sua repercussão negativa acumulativa com conseqüências de sofrimento (LAZARUS et al., 1980, p.16; SAVOIA, 1999, apud ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p. 34).

Há uma grande diversidade de respostas individuais ao contexto adverso, caracterizando o caráter dinâmico do mecanismo de risco. Ainda, é possível que um único evento seja devastador o bastante para marcar substancialmente a qualidade de vida do sujeito ou proporcionar uma mudança e seu posterior empoderamento. Assim, o conceito de risco não deve ser compreendido como uma única variável assumida *a priori*, desde quando compreendemos a relevância do suporte dos mecanismos protetores dispostos no entorno, dos mecanismos que operam efeitos negativos nos sujeitos, bem como da leitura interpretativa de quem está submetido ao contexto, sendo essa a perspectiva que adoto nesta pesquisa.

Outro aspecto que pode gerar impacto negativo no desenvolvimento infantil é a ocorrência de eventos agudos e crônicos, sendo os crônicos considerados pelos pesquisadores com potencial mais lesivo (GARMEZY, 1991, apud PESCE et al, 2004, p.136). Entretanto, o acúmulo de eventos agudos e crônicos ampliaria o potencial estressor desses problemas, acarretando, por conseguinte, efeitos negativos ao desenvolvimento (GARMENZY, 1988, apud PESCE et al., 2004, p.136; RUTTER, 1981, apud ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p.34).

Para Rutter (1981) os eventos agudos podem gerar efeitos negativos em curto prazo, mas nem sempre em longo prazo, exemplificado pelas internações com tempo de permanência de uma semana, quadro que pode ser alterado negativamente com as internações repetidas associadas a problemas psicossociais (apud PESCE et al, 2004, p.136).

Outra forma de abordagem da temática do evento adverso à existência humana valoriza a distinção entre os níveis de risco distal e proximal, aspecto que pode relativizar as conseqüências de sua atuação (TAVARES, 2001, 25). Situações de risco distal, ou seja, vivenciadas indiretamente pela criança por atingirem seus familiares ou cuidadores, podem provocar repercussões desestabilizadoras sobre ela quando rompem o apoio parental. A situação é dita proximal quando se refere a evento que acomete diretamente a criança (ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p. 35).

Das circunstâncias consideradas lesivas e proximais estão, entre outras, a sua própria hospitalização, as separações prolongadas da mãe, a ausência do pai, o abuso físico e psicológico, onde constatamos que a enfermidade seguida de hospitalização possui a qualidade de presentificar todas essas circunstâncias adversas em um só evento (ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p. 35).

Rutter (1990, apud KOTLIARENCO, 1997, p.26), analisando os fatores de risco, refere o efeito de mediação entre variáveis, como a alteração dos resultados da interação entre elas, tomando como exemplo a modificação da participação da criança na situação de hospitalização na redução do impacto do risco. Outros aspectos, citados pelo autor, são a promoção da auto-estima e da auto-eficácia através principalmente das relações vinculares seguras e harmoniosas, o êxito em tarefas significativas para o sujeito e o sucesso anterior no enfrentamento de situações chaves no percurso de sua vida.

1.3.4 Proteção e mecanismos protetores frente às adversidades

Alguns pesquisadores consideram que a dor é um caminho natural que possibilita ao ser humano o crescimento, o desenvolvimento e a capacitação para reconhecer e superar a adversidade (ASSIS, PESCE & AVANCI, 2006, p.61). Mas, apesar das crises de sofrimento e das experiências de adversidades, os pensadores da temática da resiliência evidenciam a presença, ao longo da vida do indivíduo e em diferentes contextos, dos sistemas que atuam como mediadores (*buffers*) para garantir o desenvolvimento. Para Bengt Lindstron (2001, p.04) o desenvolvimento bem sucedido do indivíduo é a maneira adequada de administrar a vida para alcançar seus objetivos em um determinado contexto.

Essas influências que alteram e melhoram as respostas individuais a determinados riscos no ambiente para a desadaptação são denominadas *fatores de proteção* (RUTTER, 1985, p.600; apud YUNES & SZYMANSKI, 2001, p.37).

Segundo Lindstrom (2001, p. 09), os fatores de proteção favorecem o indivíduo no processo de modificar, melhorar ou alterar a resposta de uma pessoa a um perigo ambiental que lhe desencadeou sofrimento, tendo suas bases constituídas desde a infância através de contextos sociais como a família, a sociedade, a cultura, o sistema educacional e os sistemas de relacionamento com seus pares e o meio. São fatores que sustentam um processo ou

mecanismo de proteção, onde geralmente a presença de um fator favorece o surgimento de outros (ASSIS, PESCE & AVANCI, 2006, p.62).

Os mecanismos de proteção são determinantes para ampliar a probabilidade de enfrentar positivamente, ou seja, sem conseqüências graves e duradouras, os sofrimentos advindos das situações estressantes. Assim, quanto maior o número de fatores de proteção presentes à vivência adversa, mais forte será a tendência a manifestar a resiliência.

Segundo Assis, Pesce e Avanci (2006, p.63), para estimular o potencial de resiliência, o indivíduo dispõe de três tipos de proteção que atuam desde a infância: a individual, a familiar e a social. O mecanismo de proteção intrínseco refere-se à capacidade de desenvolver forças e características como afetividade, autonomia, auto-estima positiva e autocontrole. O de proteção familiar favorece aspectos de estabilidade, do respeito mútuo e do suporte.

Nesse sentido, Kumper e Alvarado (2003) sinalizam, ainda, como fatores familiares "um vínculo positivo entre genitores e criança, método positivo de disciplina, monitoramento e supervisão, comunicação de valores e expectativas pró-sociais e saudáveis" (apud MAIA & WILLIANS, 2005, p.99). Para Garmenzy (1993), o acúmulo de estressores familiares amplia em 33% a probabilidade de ocorrência de transtornos psiquiátricos em crianças (apud PESCE et al, 2004, p.136).

Além desses tipos de proteção, o indivíduo dispõe, ainda, do apoio social que reforça o sentimento de ser amada, no sentido de manter relações significativas que se estabelecem através dos amigos, educadores e cuidadores, oferecendo, assim, modelos sociais que promovam aprendizagem construtiva nas diversas situações (ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p.63).

Confirmando essa proposição, Rutter (1985) cita a Associação Americana de Psicologia (APA) e seu destaque a seis fatores que associa à resiliência: o vínculo significativo com pelo menos um adulto, o exercício da espiritualidade (proporcionando existência com sentido e coerência), alta expectativa de realização acadêmica, suporte familiar, inteligência emocional e desenvolvida habilidade para lidar com situações estressantes (apud MAIA e WILLIANS, 2005, p.99).

Poletto e cols (2004, p.242) nos fazem lembrar que a presença de proteção não significa ausência de vulnerabilidade. Mas, esses mecanismos que atuam de forma protetora ao indivíduo têm como funções principais a redução do risco, alterar a exposição do indivíduo à adversidade, reduzir as reações negativas que se seguem à vivência da situação traumática e estimular a auto-estima (ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p.63). Rutter (1987) sugere que esses aspectos podem ser favorecidos através de processos vinculares significativos, da

realização de tarefas com sucesso e da possibilidade de reverter os efeitos do estresse (apud ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p.63).

A proteção de um meio material e afetivo oferece estabilidade, amorosidade, confiança, além de limites claros, flexíveis, firmes e respeitosos que favorecem o exercício da cidadania. A capacidade pessoal de reconhecer e estabelecer trocas constrói uma base segura e confiável para estabelecer relação com outro ser humano. Ou seja, a criança precisa perceber em seu entorno os fatores de proteção para ser mais resiliente (ASSIS, PESCE e AVANCI, 2006, p.21).

Entretanto, Cyrulnik (2009, p.08) adverte que “a melhor proteção consiste tanto em evitar os choques que destroem como em evitar proteger-se demais deles”, pois controlar vulnerabilidades genéticas, desenvolvimentais, culturais, ecológicas e outras não significa resilir, pois esse processo está vinculado à passagem por um trauma, encontrar em si e em torno de si apoio para retomar o desenvolvimento, bem como manter na memória o ter sido vulnerado.

Assim, os fatores que oferecem proteção são influências que alteram a resposta à adversidade, e, apesar de não eliminar essas vivências dolorosas, atuam em complexo sistema de rede, tendo como produto final encorajar o indivíduo a lidar e a se sobrepor à situação traumática, ou seja, expressar resiliência. A emergência da resiliência se dá, portanto, como resultado da interação com seu entorno humano (MELILLO, ESTAMATTI, E CUESTAS, 2005, p.65)

1.4 As Redes Vinculares Como Base ao Estado de Fragilização ou De Força

Dada a complexidade da noção de resiliência, compreendida como uma reconstrução singular decorrente da interação dinâmica de processos sociais e intrapsíquicos de risco e proteção, destacam-se, nesse momento, a perspectiva contextual das relações significativas e suas referências teóricas.

É no percurso dos eventos de nossas vidas que nos desenvolvemos através de nosso fazer compartilhado com o outro, este representado pelo entorno humano ou natural. A convivência com o outro se dá internamente num processo contínuo que pendula entre a

ordem harmoniosa e a do conflito que, ao não ser ressignificado, pode constituir-se em trauma, fixando-nos na situação adversa e em suas seqüelas.

O trauma, por sua vez, é conseqüência de uma sobrecarga de estímulos que torna o ego fragmentado, o que leva à compreensão de que, apesar de se apresentar como evento externo, o trauma assume características de alterações internas (NOVAES, 1998, p. 43). É a essa fragilidade do sujeito-paciente que temos acesso e onde podemos atuar no sentido de fortalecê-lo.

Para Stein & Cols (2000), a relação entre situações traumáticas e resiliência é relevante para a saúde psíquica, que tem na plasticidade cerebral uma parceira importante, principalmente nos primeiros anos de vida da criança (apud CASTRO & MORENO-JIMENEZ, 2007, p.03). A plasticidade das aprendizagens corresponde a uma grande produção de neurônios pelo sistema nervoso, favorecendo a reversibilidade neurológica e traumática (CYRULNIK, 2004, p.111). Vejamos, a seguir, como Cyrulnik sinaliza os traços cerebrais e afetivos, resultantes dos traumas:

> Ora, os neurofisiologistas nos ensinam que somente os acontecimentos que nos perturbaram durante o dia provocam um aumento do sono paradoxal que imprime as lembranças no cérebro. Os momentos dolorosos de nossa vida, aqueles que nos causam problemas e que não puderam ser apaziguados afetiva ou verbalmente, vão provocar o aumento de sono paradoxal e a incrustação da experiência. Embora a **felicidade** deixe poucas marcas em nossa memória, ela as deixa em nosso cérebro, pois **cria uma aptidão para o bem-esta**r, uma maneira de integrar os acontecimentos novos no estilo feliz dos acontecimentos antigos (CYRULNIK, 2007, p.220). (negrito meu)

É relevante constatar o avanço da ciência em pesquisas que enfatizam a importância dos primeiros anos de vida, onde as relações significativas - interações que ocorrem na intimidade e confiança dos encontros corporais com nossas mães - organizam o desenvolvimento do indivíduo constituindo-o como sujeito (MATURANA & ZOLLER, 2004, 133-138). Desta forma, a percepção da relação com o outro pode constituir uma importante influência no vínculo que, ao mostrar-se seguro, contribui para um processo mediador de comportamentos resilientes nas crianças (KOTLIARENCO et al, 1997, p.11).

Rutter (1998, p.49), ampliando a compreensão da relação familiar para os estudos de resiliência em jovens adultos, foca as experiências positivas como potenciais geradores de mudança naqueles que viveram infâncias difíceis. Cyrulnik (2007, p.219-221) complementa

esse aspecto referindo-os como “alimentos afetivos” que têm sua repercussão mesmo na velhice, pois essa nutrição ocorre no cérebro.

Para Cyrulnik (2009, p.45), o que denomina de *bolha sensorial* na criança - algo que a envolve, dá suporte e não sofre alteração como referencial de campo afetivo e de cuidado - constitui o fator mais relevante que concorre para destruir ou tecer a resiliência na infância. Para o autor, em nosso desenvolvimento realizamos cada vez mais relações com nosso entorno, onde a relação biológica é cada vez mais reduzida e a relação afetiva e cultural ampliada, resultando em estilos interativos que determinam o estilo afetivo de cada um e, consequentemente, a aquisição de diferentes apegos (CYRULNIK, 2009, p.12).

A literatura informa que pessoas resilientes apresentam em sua história um apego seguro em sua relação parental, influência que se reflete quando assume o papel de paciente (CHIATTONE, 2006, p.10; ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p.64). Ainda, para Cyrulnik (2001, p.04), crianças traumatizadas aptas a desenvolverem resiliência são as que adquiriram a *confiança primitiva* no período entre 0 a 12 meses de vida. Para Lúcia Trombeta e Raquel Guzzo (2002, p.17), em pesquisas com crianças e adolescentes frente às condições adversas ou estressantes, esse aspecto da confiança é retomado como *relacionamento familiar positiv*o, inserindo-se como fator protetor.

Em 2009, Cyrulnik (p.17) denominou reserva externa de resiliência as estimulações afetivas, sensoriais e motoras que possibilitam experiências adquiridas nas rotinas da primeira infância e favorecem novos circuitos e sinapses cerebrais. Assim, as neuromodulações estimuladas internamente ou externamente otimizam a plasticidade cerebral, podendo, dessa forma, até ampliá-las com a idade.

Desta forma, ser vítima de trauma não é um determinante de seqüela, nem tampouco de resiliência. Pois esta, aliada a teorias sobre trauma, revela a importância do aspecto da subjetividade na leitura individual do potencial campo estressor que se apresenta, bem como na reconstrução do indivíduo como sujeito de sua história (AVANCI, 2007, p.22; BARLACH, 2005, p.99).

Assim, observando as transformações em nossa sociedade globalizada, podemos pinçar situações que possibilitem encontros e suportes significativos criados por outras vias de comunicação. Quando suportes sociais agem pro-ativamente, funcionam como mecanismos de proteção (ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p.21). Desta maneira, os vínculos on-line merecem ser estudados como possibilidades emergentes de suporte (ROCCA, 2007, p.21).

A resiliência é uma capacidade construída desde a existência do ser humano, ou seja, até mesmo desde antes do nascimento, e se processa ao longo da vida. Ela independe de

vivência traumática para se tornar presente. Assim, os vínculos significativos, plantados desde o início da vida, reforçam a função do sentimento de suporte do entorno, bem como da oferta de modelos de identificação, constituídos como fatores de proteção. Ou seja, “A existência de solidariedade e a construção de redes vinculares pode ser um predecessor de possíveis desenvolvimentos resilientes” (ZUKERFELD, 2007, p.03).

Na atualidade, o que se afirmam nas publicações é que certos contextos adversos podem ser geradores de um funcionamento psíquico vulnerável quando não se oferece apoio afetivo ao vitimizado (ZUKERFELD, 2007; RUTTER, 2007).

1.5 Aprendizagem da Resiliência

A Resiliência é uma capacidade que todo ser humano possui. É um recurso que tem sua base nos primórdios do desenvolvimento humano, denotando sua característica interna. Entretanto, não se esgota nesse contexto, sendo continuamente processada e atualizada ao longo da vida.

Em seu percurso de complexificação, o conceito de resiliência está sendo compreendido como um processo dinâmico e de atuação sistêmica, sendo o resultado de movimentos e intervenções que perpassam as dimensões intra e inter-humanas. Nesse contexto podemos privilegiar cuidados com os “fatores de proteção”, como as forças do ambiente, e os “pilares da resiliência”, como as capacidades pessoais a desenvolver para reagir e superar as adversidades. Dessa forma a promoção da resiliência pode ser compreendida a partir desses dois aspectos primordiais.

Vários pesquisadores estão investindo na capacidade de se aprender a resiliência a partir de estratégias focadas nos indivíduos e comunidades. Investigar as forças que mobilizam a recuperação de adversidades pessoais e de como melhor desenvolvê-las, contribuem para a possibilidade de superação, não só do sujeito, mas também do campo social e laboral.

É através das vivências e do curso dos acontecimentos que se dá o aprendizado da resiliência, onde se incorpora a capacidade de resistir à adversidade e utilizá-lo para o crescimento pessoal e social. A sua promoção ocorre, no caso de professores e equipe de saúde, quando favorecem a auto-estima e a autonomia, estimulam a capacidade de resolver

problemas, instalam um clima de afeto e alegria e ao manter um bom astral em situações adversas (MELILLO, 2001, p.88).

No Brasil, a Fundação holandesa Bernard Van Leer desenvolveu projetos com comunidades quilombolas do Maranhão, nos municípios de Alcântara e Castelo, com base nos estudos de Grotberg (1995), para aumentar a resiliência nas crianças através de processos educativos (GRUNSPUM, 2002, p.165). A Fundação participou do Segundo Seminário Internacional sobre resiliência (1998) - “Aplicação do Conceito de Resiliência em Projetos Sociais", através de seu representante Jorge Laffite, publicando, com outros participantes, o fascículo “Conceitos de resiliência em projetos sociais”, bem como tem apoiado o Centro Internacional de Informação e Estudo da Resiliência, (CIER) criado em 1997, na Universidade Nacional de Lánus, Buenos Aires, Argentina (MUNIST et al, 2005, p.40 e 45). Essas instituições, com a parceria de um projeto da Universidade de Zurich, Suíça, publicaram o segundo fascículo “Resiliência e violência política em crianças”, onde se analisa as crianças vítimas de violência política no Peru (SILVA, 1999).

Cyrulnik (2004, p.08 e16) sugere que todo estudo sobre resiliência deveria abordar os aspectos da aquisição de recursos internos, o significado do traumatismo na história do indivíduo e a possibilidade de encontrar lugares de afeto, de atividades, aprendizagens e de palavras no entorno social.

Quando nos referimos ao aprendizado da resiliência, no sentido de fatores de proteção, em verdade é como se puxássemos um fio e nos deparássemos com uma rede de várias temáticas de aprendizagem, tais como: da diferença, dos limites, do senso de humor (visão positiva da vida), do protagonismo e da criatividade. Sendo assim, alguns autores sugerem o estímulo ao desenvolvimento da resiliência através da curiosidade, da imaginação, da intuição, da autonomia e da confiança, entre outras habilidades, o que nos leva a focar e incluir a ludicidade (ROCCA, 2007, p.18; MELLILO, ESTAMATTI & CUESTAS, 2005, p.69).

Rutter (1998, p.46), durante uma entrevista ao *Lê Journal dês Psychologues*, onde é questionado se a resiliência pode ser aprendida ou é um estado inato e determinante do comportamento futuro do sujeito, confirma a primeira hipótese, incluindo o aspecto evolutivo e diferencial do termo em relação aos que o precederam. Frisa, ainda, o quanto é impulsionadora de sentimentos de sucesso uma experiência bem sucedida na vida da criança, principalmente no âmbito escolar, tão valoroso para certificar sua auto-estima. No mesmo artigo refere que esse aprendizado não é restrito ao período da infância, mas durante toda a

existência do indivíduo. Desde então alerta para ficarmos atentos ao tipo de experiências que podem favorecê-la nesse processo de aprendizagem.

Para Canellas (2004), citado por Daniel Silveria e Miguel Mahfondo (2008, p.06), além da característica de que é algo que possa ser aprendido por diversas vias, inclui o aspecto de ocorrer com todas as pessoas indistintamente. A capacidade de aprendizagem da resiliência no indivíduo deve ser promovida pelas vivências, curso dos acontecimentos e programas de intervenção voltados a diferentes populações, onde o processo vai se dando conforme enfrenta a adversidade, ao mesmo tempo em que a incorpora ao seu crescimento pessoal, social e profissional.

Aldo Mellilo (2005, p.90-91), ao relatar experiências educacionais resilientes na Argentina, afirma que aspectos como a confiança no potencial de aprendizagem da criança, o papel do professor como alguém que estimula o vínculo afetivo e o compromisso com a disciplina - aspecto que estende aos pais dos alunos, espaço de convivência mútua e de estudos disponibilizado para os professores, bem como a adoção do sistema de tutoria como mediador na solução de conflitos interpessoais, leva-o a concluir que o conceito de resiliência completa e enriquece o enfoque pedagógico.

Rutter et all (1979) empreende pesquisa que trouxe contribuições relevantes para a compreensão da resiliência, através de diversos fatores na organização escolar e sua relação com a conduta e resultados escolares de crianças, e relata seus dados em publicação intitulada *Fifteen Thousand Hours* (apud RACHMAN, 2008, p.59). Os autores, através de dados da pesquisa discutem, entre outras coisas, a relevância da qualidade das relações entre professores e alunos demonstradas através de atuações e cuidados docentes levando a promover autonomia e responsabilidade nos alunos.

Aprender é mostrar-se vinculado e encantado com o mundo circundante, reverberando em movimentos internos que despertam o vigor de processos que revelam o saudável e o humano do ser. Não se é resiliente, se está resiliente. Essa compreensão dinâmica do processo reforça a mútua relação entre as influências do ambiente e do indivíduo, levando este a identificar qual a melhor atitude a ser tomada em determinado contexto.

Dessa forma, iniciamos com um conceito do ser resiliente, para uma fase intermediária onde compreendemos que podemos estar resilientes, e na atualidade estamos mergulhados no aprender a ser resilientes. Alguns estudiosos consideram a área que foca a comunidade resiliente e o aspecto do aprender como a mais promissora em termos de pesquisa e intervenção social (OJEDA & WALKER, sem data).

A teoria da resiliência ampliou sua abordagem enfocando aspectos pragmáticos e, por conseguinte, culturais e específicos a cada comunidade. Portanto, a resiliência nasceu com o dom da sensibilidade inclusiva. E nesse sentido, a aprendizagem da resiliência através de recursos lúdicos e criativos, no contexto de atuação integrativa em saúde e de seu enfrentamento positivo, pode oferecer alternativas para potencializar a saúde e prevenir agravos e outras doenças, incluindo as emocionais.

No decorrer do capítulo traçamos considerações quanto aos fatores de risco e proteção como mecanismos que sofrem influência mútua ao longo do desenvolvimento do sujeito. Esse dinamismo cria perspectivas únicas de enfrentamentos individuais dos riscos e sua conseqüente ressignificação. Desta forma, estudar as forças de recuperação e aprendizagem da resiliência pode ser um dos caminhos para contribuir com o desenvolvimento e planejamento de estratégias mobilizadoras de alterações que favoreçam o saudável no espaço tanto interno quanto externo aos indivíduos, mas, principalmente, para a erradicação dos riscos e suas causas sociais ou amenizar as individuais.

2 – A ENFERMIDADE COMO CONTEXTO DE ADVERSIDADE.

O presente capítulo aborda os efeitos devastadores da enfermidade e, mais especificamente, da doença oncológica para a criança e sua família, bem como a necessidade de a equipe de saúde estar atenta no sentido de fortalecer o potencial do paciente e sua família no enfrentamento dos revezes traumáticos da sua situação. Além disso, contempla características do curso e evolução da patologia, bem como o significado e os avanços científicos desse manejo que, na atualidade, alcança um novo modelo de assistência e terapêutica nos quais os estudos sobre a resiliência humana se inserem.

2.1 Crianças e Adolescentes com Enfermidade Crônica

A presença de uma enfermidade no âmbito familiar tem sido concebida como uma experiência estressante em qualquer momento do ciclo de vida por representar sofrimento orgânico e psicológico (DIAS; BAPTISTA, M.; BAPTISTA, A., 2003, p.53; ROZA, 1998). Sendo uma criança o membro familiar adoecido, a intensidade emocional parece ser ainda mais significativa.

Para Mazorra & Tinoco (2005), quando esse diagnóstico é de câncer, toma proporções muito maiores de intensa desestruturação psicológica por estar vinculado a representações simbólicas depreciativas no imaginário social, como a fraqueza, a dependência e a terminalidade (apud STEFFEN & CASTOLDI, 2006, p.2; MARQUES, 2004, p.2).

Essas características sinalizam a fragilidade tanto da vida quanto do nosso controle sobre ela (TORRES, 2002, p.129). Ainda, essa desestabilização pode ser reforçada pelo caráter ambivalente do contexto quando o relacionamos ao sentido do ser criança que, como nos fala Carl Yung (2002, p.165-166), nos remete ao fluir da vida e ao seu caráter potencial de desenvolvimento futuro.

Essas crenças têm conseqüências não apenas para a família, que contribui para sustentar o curso da doença no paciente pediátrico, mas também para o próprio paciente, influenciando negativamente sua habilidade para participar do processo de seu adoecimento, da aceitação da doença, da adesão ao tratamento e da qualidade de vida (SIMONTON, 1990,

p.17-29). O mesmo autor aponta o fato de que todos os envolvidos no contexto do adoecimento podem ajudar a criar um ambiente propício ao enfrentamento do adoecer, no sentido de alterar as reações ao estresse e despertar o prazer do viver. Essa qualidade de conduta pode potencializar a característica construtiva do espaço hospitalar como lugar de acolhimento, proteção e reparação (TORRES, 2002, p.130; KÓVACS,2007).

2.2 Transtornos na Família

As descrições desse quadro estressante têm sido documentadas através de inúmeras pesquisas nos campos da Psicologia, da Pediatria e da Educação, dentre outras áreas do conhecimento. Constataram-se, nesse contexto, alterações na rotina familiar, consultas, hospitalizações freqüentes e prolongadas, cultura médica, imposições relacionadas à doença (ameaça de dor/sofrimento), bem como mudanças no hábito alimentar e no afastamento do convívio social e escolar.

A estrutura familiar, em conseqüência desse estado e do fato de assumir novas responsabilidades, sofre um impacto sistêmico, gerando elevado estresse, desorganização conjugal, problemas entre irmãos, além de psicopatologias e doenças físicas observadas tanto nas crianças quanto nos pais/cuidadores (CURIEL, 2000, p.26; VALLE, 2004, p.53).

As mudanças da ordem familiar afetam também os filhos sadios que podem passar a apresentar alterações somáticas, distúrbios escolares e emocionais, sendo estes manifestados por expressões de carência afetiva, tristeza, ciúme e rejeição ao irmão adoecido, bem como ambivalência afetiva, sentimento também relacionado aos pais (VALLE, 2004, p. 56).

O conflito entre os cônjuges tende a aumentar, promovendo acusações mútuas pela responsabilidade da doença, sentimentos de culpa, dificuldades financeiras e, ainda, sofrendo influências do distanciamento físico devido às repetidas hospitalizações da criança enferma. O sentimento de desamparo dos pais pode estar presente quando se assumem novos papéis, quando se compara com a rotina de outros membros familiares e se percebe uma maior ou menor sobrecarga e dificuldade no exercício dessas funções (STEFFEN & CASTOLDI, 2006, p.3; MENEZES et al, 2007, p.195).

Ademais, todos os conflitos nas relações familiares são influenciados pelas diferentes fases de gravidade da doença, quer seja aguda, crônica ou terminal apresentada pela criança (STEFFEN & CASTOLDI, 2006, p.4).

Segundo Vilma Torres (2002, p.137) o câncer é uma doença familiar. Ou seja, confrontar-se com o diagnostico de câncer e sua conseqüente investida para seu tratamento requer uma total mobilização dos recursos emocionais da criança e de sua família (TORRES, 2002, p.131).

Algumas pesquisas têm buscado analisar, além da criança, os recursos que dispõem os membros familiares para uma qualidade de enfrentamento, compreendendo que é determinado pelas suas histórias e experiências passadas, suas crenças, e influenciados pelo contexto, pelos recursos sociais e pelas limitações do entorno disponibilizados pela comunidade para lidar com as situações estressantes (MENEZES et al, 2007, p.198; GIMENES 1998, p.235).

Segundo Delella e Araújo (2008, p.45), o modo de enfrentamento dos pais encontra vias diversas de expressão com significativo uso dos mecanismos de defesa, notadamente a negação, a racionalização e o isolamento afetivo. O suporte social mostra-se relevante em todas as fases da doença - diagnóstica, tratamento e sobrevivência, facilitando a adaptação da família e do paciente. Pode ser melhor compreendido em suas modalidades instrumental (financeira e/ou material), emocional e informacional. Assim, a busca de informação e atualizações científicas sobre a doença e o tratamento é uma constante, sendo oferecido principalmente pela equipe médica. Por sua vez, o apoio emocional objetiva oferecer atenção, acolhida e escuta, podendo ser proporcionado por representantes da área terapêutica e religiosa, bem como por amigos e familiares.

Os estudos nacionais e internacionais ampliam a compreensão do papel das estratégias de enfrentamento e de adaptação psicossocial no bem-estar emociona e sua repercussão no tempo de sobrevida e na qualidade de vida posterior ao tratamento (GIMENES, 1998, p. 233).

Nesse sentido, é comum que as condutas expressem as dificuldades para lidar com os filhos na circunstância de enfermidade, quando emergem comportamentos ambivalentes que vão da superproteção à negligência de cuidados, que pode estar refletindo o medo de maior vinculação emocional diante da possível perda precoce (PICCINI at all, 2003, p.2).

Desse modo, é compreensível que a família e os cuidadores devam ser considerados também pacientes, denominados por M. S. Lederberg (1998) como “pacientes de segunda ordem”, pois vivem a reciprocidade do sofrimento psíquico imposto pelo adoecimento da criança (apud BARROS, 2005, p.13). Esse contexto tem demandado um saber

multidisciplinar voltado para a atenção integrada a todos os envolvidos e, principalmente, ao binômio criança-cuidador (VALLE, 2004, p.54)

Sendo assim, a conduta protocolar dos centros de referência para tratamento oncológico infantil tem valorizado o atendimento multidisciplinar não só para a criança/paciente como também para a família.

Nesse sentido, tem-se ampliado a oferta de espaços diferenciais, individuais e grupais, de acolhimento e escuta durante o tratamento em atenção às demandas psicológicas dos cuidadores. Em sendo bem orientadas, as famílias podem auxiliar nos recursos de adaptação da criança, compreendê-la a partir de suas possibilidades e limitações, bem como oferecer cuidados específicos com melhor qualidade.

2.3 Transtornos para as Crianças e Adolescentes

A vivência infantil do adoecimento e sua conseqüente internação podem ser captadas e refletidas nas delicadas percepções relatadas por Morgana Masetti (1998, p.43) quando de sua observação da atuação dos palhaços do Projeto Doutores da Alegria e de seu registro de histórias do cotidiano hospitalar. Assim, observemos o relato abaixo que ilustra essa situação:

"Ela sorriu seu sorriso infantil, desbotado pelas cores pálidas do hospital. Investiu em alguns movimentos lentificados pelos fios ligados aos aparelhos. Nunca lhe haviam contado como era estar doente. Ela estava descobrindo sozinha. Dizem que os adultos parecem crianças quando ficam doentes. Talvez, com estas, ocorra o oposto. Elas adquirem um ar sério e contido, seus olhares ganham idade em aparência, assemelham-se aos de gente grande" (MASETTI, 1998).

A hospitalização para a criança e para o adolescente impõe restrições conseqüentes das limitações do quadro clínico, afeta o equilíbrio dinâmico de seu desenvolvimento e, mais ainda, produz um campo instável de perdas de suas referências habituais – tais como a escola, a família, os amigos, a comunidade, o contato com o ambiente natural, os objetos pessoais e as rotinas domésticas (CARVALHO et al, 2004; ROZA, 1997, p.164-167; OLIVEIRA, 1993, 1997).

O comportamento ativo natural da infância é substituído pela passividade, passando de autor a expectador de sua própria vida. Sofre, ainda, procedimentos invasivos e dolorosos em

seu corpo em desenvolvimento, autorizado pelos seus responsáveis, pessoas significativas em sua vida, potencializando, assim, sensações de insegurança, abandono e ameaça (CHIATTONE, 1988, p. 44).

Estar doente é uma situação vivenciada como estar diferente, mas buscando um futuro saudável, ou seja, voltar a ser a criança ou o adolescente que era antes do diagnóstico médico. Estar doente é viver um estranhamento no próprio corpo que, ao longo do desenvolvimento, se percebe mais autônomo e capaz. A sensação de estranhamento é reforçada pela experiência de estar em um ambiente novo e cercado por pessoas desconhecidas associadas a variáveis culturais, sociais e de personalidades que as acompanham. O desconhecimento é ampliado pela ausência de informação da equipe de saúde, o que contribui para aumentar as fantasias e os medos das crianças e dos familiares (CHIATTONE, 1988, p 53; VALLE, 2004, p.59).

As alterações da rotina familiar e os seus conseqüentes conflitos podem gerar na criança sentimentos de culpa, por se perceber como a causa e a fonte dessas mudanças, bem como de medo de ser abandonada (CHIATTONE, 1988, p.44). Há, ainda, uma relação direta de comprometimento emocional do paciente pediátrico quando seus acompanhantes mostram-se ansiosos ou desestruturados psicologicamente diante dos eventos cotidianos da hospitalização: procedimentos, diagnósticos e prognósticos (DIAS; BAPTISTA, M.; BAPTISTA, A., 2003, p.60; PÉREZ-RAMOS, 2006).

A essas dificuldades soma-se a possibilidade de apresentação do meio hospitalar como hipo e hiper estimulante, aspectos que podem ser melhor observados quando levamos em conta a estrutura arquitetônica externa e interna, a cor, os sons, os odores, o mobiliário, o maquinário especializado, o vestuário dos profissionais e dos pacientes, a comunicação, as normas e procedimentos, para citar alguns (ROZA,1997, p.167). Essas características revelam a inadequação dos estímulos necessários ao desenvolvimento psíquico, sensório-motor e sócio–cultural. Representam um universo distanciado do cotidiano e movido por incertezas, onde as tentativas de normatização e de subjetivação podem constituir-se como mais uma violência (“Não chore”; “Não vai doer nada”; “logo, logo termina”; “falta pouco para voltar para casa”; e outras).

Esses fatores podem afetar o curso do desenvolvimento infantil, manifestando regressões em habilidades e competências, gerando comportamentos ansiogênicos, favorecendo a expressão de distúrbios comportamentais temporários (DIAS; BAPTISTA, M.; BAPTISTA, A., 2003, p.56). Para esses autores, transtornos psicológicos e/ou comportamentais podem ser desenvolvidos em crianças hospitalizadas com tempo de internação superior a cinco dias.

Ainda, as seqüelas decorrentes de uma internação podem ser percebidas, mesmo após a alta hospitalar, através de quadros psicopatológicos - depressões, distúrbios de comportamento, alteração do padrão de sono e alimentação - alteração da dinâmica de apego aos pais e em sintomas de trauma - flashbacks, queixas psicossomáticas, comportamentos destrutivos, repetitivos e outros (DIAS; BAPTISTA, M.; BAPTISTA, A., 2003, p58; CYRULNIK, 2004, p.; LEVINE & FREDERICK, 1999, p.132-134).

Esses apontamentos acentuam a necessidade de uma atuação preventiva nos espaços de atenção à saúde infanto-juvenil, revelando alguns aspectos do potencial dos eventos traumáticos da doença e da internação.

2.4 A Criança e o Adolescente com Câncer

Segundo Vilma Torres (2002, p.129), “o câncer infantil designa um grupo diversificado de doenças cujo grau de morbidade e taxa de mortalidade vão depender do tipo e do desenvolvimento da doença, da idade da criança e da resposta inicial ao tratamento”. É importante salientar, contudo, que a abordagem do câncer infantil obteve grande progresso científico nas últimas décadas, sendo atualmente considerado uma doença crônica potencialmente curável, tendo o índice de cura alcançado 70% no Brasil, e de até 90% em países mais desenvolvidos, como é o caso dos Estados Unidos (MENEZES at al, 2007, p.193). Vieira & Lima (2002) compreendem que a definição de doença crônica para o câncer deve-se ao fato de, no caso, a doença apresenta características de longo curso e tratamento e, ainda, por impor limitações às funções do indivíduo, mesmo que temporariamente (apud BRITO, 2007, p.13).

O câncer pediátrico, comparativamente ao dos adultos, tem um menor período de latência, apresenta rápido crescimento e é mais invasivo, mas possui um bom prognóstico, tendo boa resposta ao tratamento adequado, fazendo com que a maioria das crianças tenha sobrevida de qualidade (MINISTÈRIO DA SAÚDE, 2009).

Apesar do fato de manifestar-se como uma doença crônica com elevado índice de cura, o tratamento do câncer é doloroso e se estende por cerca de dois a três anos, com internações freqüentes para aplicação de quimioterapia, radioterapia e cirurgia, bem como as devidas as intercorrências e efeitos adversos do tratamento tais como baixa imunidade,

inapetência e susceptibilidade às infecções, apenas para citar algumas. Os procedimentos a que os pacientes são submetidos geralmente são invasivos e dolorosos, a exemplo de punções venosas, lombares e ósseas, coletas de sangue, dissecações de veias e analgesias, situações que se agravam diante da freqüência e do intervalo restrito entre elas, o que dificulta a recuperação do próprio corpo da criança/adolescente.

Quando não é possível eliminar o câncer, o que ocorre em cerca de 25% dos casos, a criança em fase terminal e seus acompanhantes geralmente partilham programas direcionados para os cuidados paliativos numa proposta contínua de humanização da assistência e da qualidade de vida e morte, tendo em vista o melhor interesse para seu bem-estar físico, psicológico, social e espiritual (KUBLER-ROSS, 2005). Nesse sentido, a família e o paciente "fora de possibilidade terapêutica" - termo usado inicialmente por Saunders e Sykes (1993), são considerados uma *unidade de cuidados* (apud BROMBERG, 1998, p.202-203).

Os estudos de protocolos multicêntricos de colaboração mundial contribuíram, entre outros resultados, com os avanços em torno da atuação multidisciplinar da equipe, tendo favorecido discussões terapêuticas diversas que têm levado não apenas para a busca da cura e de uma melhora do estado geral da criança, mas da terapêutica com menos toxidade e menos seqüelas imediatas e tardias (LOPES, CAMARGO & BIANCHI, 2000, p.2).

Esse aspecto sinaliza a mudança de enfoque da assistência para um novo modelo de atendimento que compreende a criança enferma em suas várias dimensões e necessidades, e a de todos que a cercam, inclusive os profissionais de saúde, numa proposta de atenção à qualidade de vida desenvolvida a partir do diagnóstico situacional, sua dimensão psicossocial e escuta da criança (VALLE, 1999, p.17).

2.5 Novas Compreensões e Estudos sobre o Adoecer e a Saúde

É no sentido de estudar as dimensões psicológicas presentes no diagnóstico do câncer que surgiu, em 1961, a Psiconcologia como especialidade da Psicologia para investigar os impactos emocionais a que todos os envolvidos estão submetidos, e o papel na incidência e na sobrevida do câncer (GIMENES, 1994, p.44). Essa especialidade associada a áreas como a tanatologia, a psicossomática, a psicologia da saúde, bem como a psicologia hospitalar, dentre outras, vem contribuindo, desde então, para a evolução do pensamento ocidental no contexto

da doença oncológica (GIMENES, 1994, p.47; GIMENES, CARVALHO, M., CARVALHO, V., 2002, p.).

A definição atual de saúde, contudo, vai além da noção de simples ausência de doença. Ela é o resultado da mudança de raciocínio das ciências da saúde expressas no conceito biopsicossocial adotado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1948, e do acréscimo, em 1987, do bem-estar espiritual como uma quarta dimensão (VASCONCELLOS, 2002, p.24; LINDSTRÖN, 2001, p.4). Conclui-se, portanto, que o conceito de saúde deve abranger aspectos relacionados intimamente com o bem-estar e com a qualidade de vida do sujeito. Assim, a saúde é vista como um estilo de vida e de condições de existência, vivenciadas como um processo de saúde–doença na inter-relação homem no mundo.

Essa compreensão de saúde e doença representa uma evolução do conceito a partir da mudança do padrão de doenças, onde os principais problemas de saúde estão hoje associados às doenças crônicas. Ou seja, características intrínsecas e extrínsecas ao paciente - história e estilo de vida, características de personalidade, relações sociais, processos neurofisiológicos, ecológicos, crenças e outros - devem ser considerados ao se conceituar saúde e doença, bem como sua influência na escolha das intervenções a serem realizadas por diferentes áreas da saúde para adaptação ao tratamento, reabilitação e manejo terminal do paciente oncológico (GIMENES, 1994, p.38).

Isso nos leva a compreender, de forma evolutiva, a influência desse construto no conceito de “cidade saudável”, originado no Canadá na década de 1980, passando a influenciar projetos de saúde em muitas cidades no mundo, inclusive no Brasil. A abordagem desse conceito de saúde, como resultado de um processo de produção social, tem por base requisitos reforçados pela *Carta de Ottawa* (1986), como a paz, a alimentação, a moradia, o saneamento, a renda familiar, a justiça social, entre outros (ADRIANO et al, 2000, p.02). Trata-se de um conceito amplo que leva em conta a participação da comunidade, a solidariedade, o ambiente que promova a qualidade de vida, o contato com a identidade cultural e a participação em experiências inovadoras pelo sujeito-cidadão (Ministério da Educação,1996).

Esdras Vasconcellos (2002, p.25), por exemplo, sugere o conceito biopsicossocioespiritual-ecológico onde saúde e doença desses cinco sistemas dependem do tipo, da forma e da qualidade dessa interação, numa influência mútua e recíproca na busca do equilíbrio homeostático do indivíduo, ou seja, sua saúde. Segundo este autor, isto engloba um paradigma da integração interciências e intersistêmico, numa alusão ao bio-psico-socio-espiritual-ecológico, uma verdadeira prática da psiconeuroimunologia brasileira.

Com a inserção da *psiconeuroimunologia*, sinalizamos a relação íntima exercida entre o sistema nervoso e o sistema imunológico, onde tudo o que interage com o nosso corpo estimula ambos os sistemas. A psiconeuroimunologia se fundamenta na *teoria do estresse* e sua interação corpo-mente (VASCONCELLOS, 2002, p.35-36). Significa dizer que se procura compreender o homem no contexto tanto da saúde quanto da doença, além da realidade física, sem, no entanto, negá-la, mas levando em conta que, ao considerar a qualidade e o bem estar, incorpora nesse conceito outros aspectos do viver numa visão mais próxima do homem integral.

Para Aldo Mellilo (2005, p.158), os indivíduos devem participar na resolução de suas questões de saúde, incluindo, de maneira diversificada e significativa, o cuidar de seu grupo social, descobrindo o auto-cuidado, o cuidado familiar e as redes de suporte institucionalizadas e da própria comunidade.

Corroborando com esse pensamento, destaca-se Edgar Morin (2002; 2007) quando trata da relação mútua do paradigma da complexidade, indicando que o homem está em interação com seu ecossistema, sofre suas influências e o influencia, agregando uma característica que vai além do sugerido no conceito de saúde pela OMS. O autor, para ilustrar uma dessas implicações, refere-se às mudanças bioquímicas que ocorrem no cérebro e que, por sua vez, afetam a mente, podendo gerar doenças ou curas psicossomáticas (MORIN, 2007, p. 68).

Elisa Santa Roza (1997, p.173), citando Morin (1982), refere-se à desordem organizada e a organização na perspectiva do pensamento sistêmico, onde o ser vivo é percebido em sua relação, integração e processo, em franca articulação de singularidades, onde a auto-organização é um princípio que revela a capacidade de auto-renovar e criar física e mentalmente.

Desta forma, saúde e doença devem ser compreendidas como estados complexos, em contínua interação, que contempla não apenas a organização, mas também a diversidade, a desordem, comportando, ainda, a incompletude e a incerteza.

2.6 O Tratamento do Câncer Infanto-Juvenil como Evento Adverso Traumático para Pacientes e Seus Cuidadores

Certas condições adversas são geradoras da condição de funcionamento psíquico vulnerável, levando o indivíduo a sentir-se sem apoio afetivo, sem um *elo de humanidade,* como nos fala Lecomte (2007, p.10), ou seja, solitários em sua dor. Assim, ser traumatizado significa dizer ter sido ferido, invadido, ou seja, vulnerado (CYRULNIK, 2009, p.08).

Para Peter Levine e Ann Frederick (1999, p.33-47) o acontecimento adverso é o desencadeador no indivíduo que sofre de um processo de bloqueio no seu caminho natural de resolução na vida, onde o sintoma traumático é decorrente do aprisionamento de energia que não foi descarregado através dos processos de fuga e luta, permanecendo congelado no sistema nervoso onde pode causar danos ao corpo e à mente.

Cyrulnik (2004, p.03) compreende a constituição do trauma em dois momentos. No primeiro, que ocorre na realidade dos acontecimentos adversos, provoca a dor ou a falta. Mas é na representação do evento real que se cria a possibilidade de o sofrimento se tornar permanentemente presente, momento em que se pode ser desacreditado, humilhado e abandonado. Seria necessário mudar a idéia do que ocorreu, reelaborar a adversidade sofrida para retomar o desenvolvimento. Ou seja, o trauma se constitui no momento secundário ao evento adverso propriamente dito, tornando-o permanente.

Em decorrência desse contexto de sofrimento somos levados aos mecanismos de defesa e as formas de expressão como o silêncio, a hiper-vigilância, a regressão, o bloqueio do desenvolvimento, a ansiedade ou a hostilidade como condutas adaptativas momentâneas, movimentos considerados sadios diante do entorno familiar e/ou social adoecidos. Salientamos, ainda, que a desordem de estresse pós-traumático (PTSD) é definida como desordem de ansiedade e caracterizada por memórias intrusivas associadas ao trauma, hipervigilância e afastamento do convívio social.

Um evento considerado adverso à existência humana pode acarretar prejuízo tardio grave para crianças e adolescentes e são relativizados em conseqüência de atuarem como risco distal ou proximal (TAVARES, 2001, p.25), aspectos já explicitados no capítulo anterior.

Segundo Mondardo (1997), a doença e a conseqüente hospitalização para o seu tratamento em crianças podem comprometer a sua integridade física e o seu desenvolvimento mental (*apud* DIAS; BAPTISTA, M.; BAPTISTA, A., 2003, p.56). Assim, o processo de

adoecimento oncológico e sua conseqüente exigência de tratamento prolongado e hospitalizações podem comprometer a integridade biológica e o desenvolvimento mental de crianças e adolescentes (ASSIS, 2006, p.30-34).

Para Maria da Glória Gimenes (1998, p.234), é importante compreender o processo de elaboração das representações de saúde/doença/câncer na identificação e compreensão das estratégias de enfrentamento. Nesse contexto, é relevante conhecermos a compreensão das crianças no que diz respeito à internalização desses conceitos.

A concepção de doença para a criança está atrelada à sua vivência pessoal. Nesse sentido, quando hospitalizada, compreende a doença a partir de sua atual experiência, ou seja, dos sintomas que apresentou desde o início da doença até sua presente evolução, bem como sua história física e emocional vinculada a esse contexto. A criança na escola procura compreender teoricamente a doença, mas questiona suas causas e conseqüências. A definição de saúde para ela é percebida como algo que lhe proporciona liberdade, cuidados com o corpo e com a alimentação, sendo essa concepção independente do ambiente em que se encontra (MOREIRA & DUPAS, 2003, p.759-761).

Entretanto, relatos de pesquisa com crianças entre 6 a 12 anos, no período de cura pós-tratamento de no mínimo 2 anos, indicam que possuem pouca informação sobre a doença, com dificuldade para nomeá-la, e cujos pais optaram por não transmitirem maiores informações por acreditar que os filhos não possuíam capacidade cognitiva para compreendê-los por conta da tenra idade (DELELLA & ARAÙJO, 2008, p.03). Ana Paula Marques (2004, p.14) identifica em sua pesquisa que a doença oncológica é vista como um contexto que cria impedimentos para viver a infância, principalmente o brincar, e o contato com o mundo exterior ao hospital.

Os dados de literatura revelam que a vivência de um câncer na infância tem significado negativo tanto para as crianças quanto para seus pais, entretanto, dados referentes ao período de sobrevivência ao câncer indicam que as crianças demonstram estar mais bem adaptadas que seus pais (DELELLA & ARAÙJO, 2008, p.04). Pesquisas têm demonstrado que o alto nível de estresse parental e a baixa qualidade de vida durante o tratamento em oncologia pediátrica estão associados ao aumento do estresse pós-traumático no período pós-tratamento (KAZAK E BARAKAT, 1997 apud DELELLA & ARAÙJO, 2008, p.02). Ou seja, a qualidade de enfrentamento do processo de adoecimento e tratamento repercute no modo como a família sobrevive à doença.

2.7 Atuação em Equipe de Saúde

Acompanhando adolescentes com doenças crônicas, o médico francês Pierre André Michaud observou a relevância de despertar o aspecto do protagonismo diante de situações pessoais e sociais, principalmente do adolescente (ROCCA, 2007, p.03). Nesse contexto, os profissionais de saúde são mediadores para que o jovem assuma seus posicionamentos e condutas, o que potencializa os efeitos dos medicamentos, dos procedimentos técnicos e das terapias.

Joviana Avanci (2007, p.23) afirma que o profissional de saúde precisa ter clareza quanto ao potencial de superação de dificuldades em cada paciente, necessitando, principalmente ficar atento ao preconceito em relação àquelas famílias em maior situação de risco, percebendo nesse contexto de intervenção uma possibilidade de estimulá-la.

Observando a entrevista de Rubén Zukerfeld (2007, p.03,), nos deparamos com a admiração do autor quanto à realidade da saúde e da sua recuperação nos indivíduos, desde quando a conquista dessa condição é um mistério diante de tantos fatores que o ameaçam.

2.8 Algumas Considerações

Os autores citados ao longo do texto representam uma ampla literatura que reconhece a influência do diagnóstico e do tratamento da doença oncológica em crianças e adolescentes como potencializador de sua vulnerabilidade psicológica bem como em suas famílias. Esse contexto, como já relatado, se apresenta com múltiplas situações ameaçadoras e de incertezas que exigem várias adaptações às quais os envolvidos são obrigados a enfrentar.

Assim, sendo o que se estabelece é que o trauma psíquico decorre do contexto de adversidade, o que proporciona ao profissional de saúde, de um lado, a busca das causas e, de outro, o empenho em desenvolver estratégias de tratamento e/ou enfrentamento dos traumas, mas, principalmente, privilegiando e conquistando o espaço de uma assistência de caráter preventivo. O que a investigação e as formulações teóricas têm propiciado a nós, profissionais de saúde, são recursos de compreensão e de procedimentos que se antecipam aos fatos – conduta preventiva -, como também subsidiam atos curativos. De um ou outro modo importa

subsidiar a cada ser humano recursos pelos quais possam sobreviver aos embates do cotidiano. Os estudos sobre resiliência caminham nessa direção.

3 - A HUMANIZAÇÃO NO CONTEXTO DO ADOECIMENTO: A LUDICIDADE E A EDUCAÇÃO COMO SUPORTE À RESILIÊNCIA.

> *Não pode haver diversão sem prazer, o que nem sempre depende da razão, porém, mais frequentemente, da imaginação; deve-se permitir que a criança não apenas se divirta, mas que o faça a seu próprio modo.* (JOHN LOCKE, apud BETTELHEIM, 1987, p.239).

As íntimas relações da ludicidade com a saúde, a educação e a resiliência, tanto no plano teórico quanto prático, surgem como recursos à humanização, processo sintonizado a movimentos de escala mundial, ao qual nos conectamos através desta pesquisa.

A necessidade da abordagem da humanização dos ambientes de cuidados à saúde surge da sensibilização às necessidades psicossociais dos enfermos, refletidas nos estudos e resultados de pesquisas, bem como na veiculação midiática relacionada à temática, promovendo o reconhecimento dessas contribuições e desses resultados no pensamento coletivo contemporâneo.

A humanização é, em sua essência, tornar nossos atos compatíveis com aquilo que definimos como humano. No contexto da assistência à saúde esse conceito pode traduzir-se em um modelo ou propostas de cuidados articulados com a troca de informações e saberes, escuta de expectativas, acolhimento, diálogo e partilha de decisões entre profissionais, gestores e usuários (DESLANDES, 2005, p.401-402).

A humanização traduz uma mudança nos paradigmas da gestão, o que possibilita acesso e participação mais efetiva nos processos que envolvam um atendimento singular, com cortesia e respeito, promovendo uma relação de ajuda que, em sua prática, está relacionada à maneira com a qual o indivíduo vê o outro, tendo por base princípios éticos.

Nesse contexto de humanização da assistência à saúde infanto-juvenil, reconhece-se que o brincar pode ser utilizado como um recurso a serviço da vida. O brincar faz parte do desenvolvimento nessa fase da vida, possibilitando à criança e ao adolescente colocar-se como sujeito e não como objeto de cuidado.

A humanização, através de intervenções com base nas propostas lúdico-criativas, estimula o aprendizado de capacidades para o enfrentamento de situações difíceis do viver,

potencializando a resiliência, que é compreendida como uma capacidade de se prevenir, minimizar ou de sobrepor aos efeitos da adversidade.

Sendo assim, é relevante para o contexto desse estudo uma revisão dos conceitos sobre a base teórica da ludicidade, onde muitas informações podem ser encontradas sobre o brincar, suas funções, bem como o significado desse fenômeno para crianças e adultos. As investigações que têm sido realizadas na temática do brincar, do lúdico, da brincadeira, da brinquedoteca e temas afins, em muitas situações se fundem, gerando uma área específica de conhecimentos sobre a ludicidade.

Muitos autores vêm sinalizando a importância do brincar no contexto do adoecimento e do tratamento de crianças e adolescentes. A exemplo, podemos citar Ivonny Lindquist (1993, 1996), Santa Roza (1999), Rosa Mitre e Romeu Gomes (2004), Alessandra Motta e Sonia Enumo (2004).

Nosso recorte teórico pretende valorizar os aspectos da ludicidade referentes ao contexto do adoecimento e ao tratamento da criança e do adolescente com enfermidade crônica oncológica. Consideramos, para essa discussão, a ludicidade como recurso de humanização em espaços de cuidado à saúde, o brincar como um direito da criança e do adolescente e sua fundamentação teórica. Em seguida, trabalharemos sobre o enfoque da presente pesquisa, articulando essas contribuições acima indicadas com os estudos sobre a resiliência.

3.1 A Humanização da Assistência à Saúde Infanto-Juvenil

O tema da humanização nos ambientes de cuidados à saúde aparece em vários contextos e com outras designações mesmo antes da construção do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Programa Nacional de Humanização (PNH) (BRASIL, 2004).

A Política Nacional de Humanização (PNH), através de seus formuladores, entende a humanização como:

> Valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores; fomento da autonomia e do protagonismo desses sujeitos; aumento do grau de co-responsabilidade na produção de saúde e de sujeitos; estabelecimento de vínculos solidários e de participação coletiva no processo de gestão; identificação das necessidades

> de saúde; mudança nos modelos de atenção e gestão dos processos de trabalho tendo como foco as necessidades dos cidadãos e a produção de saúde; compromisso com a ambiência, melhoria das condições de trabalho e de atendimento (BRASIL, 2004).

A humanização está vinculada à melhor qualidade de atenção ao usuário, assim como aos profissionais de saúde em seus modelos de atenção e gestão em defesa da vida. A proposta de humanização está focada nos processos de subjetivação comprometidos tanto com os profissionais quanto com os usuários do sistema de saúde.

O ato de humanizar o espaço terapêutico ocorre através das relações interpessoais e da ambientação do espaço de cuidados, mas tem sua base, principalmente, no sentimento positivo em relação à pessoa que está fragilizada por uma doença e cuidada em um ambiente onde a equipe de saúde e a tecnologia utilizada para tratá-la lhe sugerem e reforçam a sensação de estranhamento e violência.

O investimento na humanização integra a equipe multi-profissional, a família e o paciente, recriando e adequando espaços a partir da sensibilidade cotidiana e aumentando a capacidade de percepção do ambiente em torno do indivíduo em tratamento. É um processo de sensibilização e conscientização em relação à necessidade de “expandir a existência e não só de estender a vida”, conduta reforçada pelas conquistas técnico-científicas (LARANJEIRA, 2007, p.46).

O surgimento dos espaços do brincar no âmbito do tratamento à saúde pode estar associado à história das brinquedotecas hospitalares e indica uma mudança interna dos profissionais de saúde quanto à temática da ludicidade. Assim, nesse contexto, a Brinquedoteca Hospitalar pode estar representando um dos seus maiores recursos na melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

No Brasil, as brinquedotecas hospitalares foram oficializadas através da Lei Federal nº 11.104/2005, que “dispõe sobre a obrigatoriedade da instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação” (BRASIL, 2005).

Esse dispositivo legal retrata os esforços de inúmeros profissionais, levando esse movimento às universidades e seus cursos de saúde e educação, prevenindo problemas, refletindo necessidades e propondo mudanças e adaptações que possam nortear alterações dos espaços de atenção a saúde, num esforço de minimizar o sofrimento.

Concordamos com Pedroso e Vieira (2009, p.10), quando afirmam que a “humanização diz respeito a novos homens em interação e co-construtores para novas práticas

de saúde em defesa da vida”. Minimizar o sofrimento de crianças adoecidas e promover a resiliência indica a necessidade da transformação do ambiente hospitalar e das Casas de Apoio em um espaço adequado ao mundo infantil.

Nesse sentido, Drauzio Viegas (2007, p.51) cita as Casas de Apoio como extensão da brinquedoteca hospitalar, por atuarem com atenção às necessidades básicas das crianças e das famílias, bem como dando suporte emocional e lúdico.

Sendo assim, daremos seguimento a esta exposição com atenção aos aspectos do desenvolvimento da resiliência, e de seus variados recursos para sua promoção, dando continuidade com à compreensão do potencial do brincar para o aprendizado da resiliência na humanização da assistência à saúde infanto-juvenil.

3.2 Construção e Desenvolvimento da Resiliência.

Os principais espaços responsáveis por propiciar o desenvolvimento da resiliência nas crianças e nos adolescentes são a família e os programas de prevenção e atendimento nas áreas da saúde e da educação.

Pesquisadores da temática da resiliência consideram que, mesmo em situações de adversidade, as vivências sociais e emocionais possibilitam um desenvolvimento sadio do indivíduo (INFANTE, 2005, p.34; MELLILO, 2005, p.88).

Para Assis, Pesce e Avanci (2006, p.20), diversas compreenssões devem ser incorporadas à construção da resiliência, no sentido de: ter noção de que os estressores criam rupturas no equilíbrio do indivíduo também como um desafio; dispor no ambiente fatores de risco e proteção de forma interativa e em diferentes áreas (família, escola, hospital e outros); possuir características individuais cognitivas, emocionais, sociais, físicas e espirituais que lhe possibilitem enfrentamento; escolha pessoal por ações e pensamentos que levem a ressignificar o ocorrido; e a resiliência como resultado desse processo. Portanto, o enfrentamento positivo, denominado de resiliência, implica na capacidade de ressignificar a situação adversa provocada pela doença (RUTTER, 1987), ou seja, uma capacidade de elaboração embasada na ressignificação.

A conduta resiliente requer preparo, vivência e aprendizagem com experiências de adversidades, como o que se configura ao se estar cronicamente adoecido (GROTBERG,

2005, p.17). Assim, muitos programas de humanização são adotados objetivando melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos, além de atuar como modelo de enfrentamento às crianças enfermas e a seus pais. São programas que objetivam integrar os pacientes, possibilitar atuação ativa, restaurando e ressignificando sentimentos, sentidos, capacidades e ambivalências identificadas com a vivência da doença. Desta forma, programas preventivos para preparação de crianças e suas famílias para a internação e tratamentos hospitalares agem como fator de proteção (WAAK, 1997, apud KOTLIARENCO et al, 1997, p.20).

Por esse motivo, afirma Chiattone et al (2006, p.09) "um paciente resiliente, portanto, é aquele que tem a capacidade de vivenciar a doença em um ambiente não saudável, conseguindo conviver com as dificuldades, adaptando-se a elas, bem como ressignificando a situação estressante e adversa. Nesse sentido, através da resiliência, o paciente pode encontrar forças internas e externas para superar e lidar com situações que implicam em transições e conflitos, como uma doença crônica e seu tratamento".

Assim, partimos do princípio de que todos nós somos potencialmente aptos a desenvolver resiliência. Como revelam as teorias, esse resultado é um processo de construção singular e interativa entre o meio interno, aquilo que é subjetivo, e o externo, aquilo que é oferecido como suporte ao sujeito e percebido enquanto meio social, qualidade dos eventos cotidianos e os chamados fatores de proteção (ASSIS, PESCE e AVANCI, 2006, p.18). Resta-nos agora buscar caminhos para estimulá-la entre as crianças e adolescentes gravemente adoecidos.

Nesse sentido, a literatura informa que a resiliência pode ser promovida no reforço às condutas ativas e personalizadas, fundamentadas em interações de confiança, proteção, compreensão e afetividade, bem como pela capacidade de acolhimento e escuta, no fortalecimento das características pessoais de crianças e adolescentes - criatividade, fé, humor, alegria, otimismo, esperança, sabedoria, perdão e outros (POLETTO, 2007; RAVAZZOLA, 2005, p.81) - e na identificação dos fatores positivos em torno do sujeito, favorecendo o bem-estar e a sua qualidade de vida.

A assistente social Edith Grotberg (1995) estudou no Projeto Internacional de Resiliência a presença de fatores resilientes, como a auto-estima, em crianças até 12 anos, a fim de determinar de que forma eram promovidos, concluindo que nenhum fator em particular e, por si só, promovia a resiliência (KOTLIARENCO et al, 1997, p.40).

Para Grotberg (1997), a promoção da resiliência é assegurada às crianças e adolescentes a partir de quatro fontes: *eu tenho*, *eu sou*, *eu estou* e *eu posso*. A primeira, *eu tenho*, sugere o apoio de pessoas como fonte de segurança, amor incondicional, limites,

modelo de conduta, incentivo à autonomia, cuidado e educação (apud MELLILO, ESTAMATI & CUESTAS, 2005, p.63). O segundo e terceiro itens, *eu sou* e *eu estou,* sinalizam o desenvolvimento da força interna (responsabilidade, confiança, auto-estima, afetividade) no sentido de ser valorizado pelo outro e por si mesmo. O último aspecto, *eu posso,* fala de capacidades interpessoais (controle, busca de suporte, disponibilidade para expressar seus medos) e de resolução de conflitos. Para a autora, as bases para comportamentos resilientes são as interações dinâmicas dos fatores de resiliência associadas a ações atualizadas de forma contínua à medida que as condições ambientais se alteram.

Em 2005, a autora, complementando esses dados, diz que "a resiliência se produz em função de processos sociais e intrapsíquicos; não se nasce resiliente, nem se adquire naturalmente no desenvolvimento: depende de certas qualidades do processo interativo do sujeito com outros seres humanos, responsável pela construção do sistema psíquico humano". O fundamento da qualidade interativa no estímulo à resiliência foi demarcado. Entretanto, penso que o desenvolvimento natural da resiliência pode se dar através das vias individuais, como espaço de possibilidades auto-curativas, como também ser potencializado através da vivência interativa com o adulto significativo.

Assim, outro aspecto importante no processo de construção da resiliência é a aceitação incondicional da criança por pelo menos um adulto com o qual estabeleça vínculo significativo. Em caso de adoecimento e internação, observamos que a capacidade de oferecer tutores de resiliência (CYRULNIK, 2004, p.208; 2009, p.110) - aqueles que lhe fornecem afeto e apego seguro – pode não estar muito presente no ambiente de tratamento à saúde. Esse contexto pode sofrer alteração desde que a atuação da equipe de saúde como tutoria coletiva possa ser mediada por um espaço de exercício da cultura lúdico-criativa. Essa conquista decorre da compreensão do funcionamento do brincar como potencializador da possibilidade de representação e reelaboração das adversidades da vida.

3.3 Variados Recursos para o Desenvolvimento da Resiliência

O que favorece o fortalecimento do desenvolvimento infanto-juvenil é a aquisição de recursos intrínsecos (afetivos e comportamentais) e extrínsecos (sociais e culturais) ao indivíduo. Para Cyrulnik (2004, p.16-17), isso pode ocorrer quando são oferecidos recursos,

no âmbito da família e da comunidade, e percebidos por crianças e adolescentes. Penso que podemos ampliar esse contexto incluindo outros espaços, como o hospitalar e o da casa de apoio.

Os estudos apontam, ainda, algumas estratégias utilizadas por crianças e adolescentes no enfrentamento do adoecimento, tratamento e para potencializar a recuperação. São recursos os fornecimentos de informações sobre a natureza do evento estressor (KIRCHHOFF & ENDRESS, sem data, apud NOVAES, 1998, p.99-100), a exibição de filme-modelo (MELAMED & SIEGEL, 1975, apud NOVAES, 1998, p.99-100), a combinação de técnicas de relaxamento e de imaginação ativa (SIMONTON & SHOOK, 1990), as de auto-sugestão através de frases com conteúdos positivos (PETERSON & SHIGETOMI, 1981; ELLIOT & VARNI, 1986, apud NOVAES, 1998, p.99-100), a literatura (PEDROSA et al, 2007, p.100; ALVAREZ, 2006) e o brincar (MELLO et al, p.64; MOTTA & ENUMO, 2002, p.25; NOVAES, 1998, p.99-100). Autores como Tânia Fortuna (2004, 2007), Beatriz Gimenes (2007), Regina Sikilero, Rejane Morselli e Guilherme Duarte (1997), Ricardo Ceccim e Eneida Fonseca (1997) e Santa Maria Santos (1997) reforçam as idéias criativas e recreativas como recursos de saúde.

No contexto do tratamento orgânico infanto-juvenil o brincar é promovido para tornar o ambiente de adoecimento não só menos sofrido como fértil de significado positivo, onde a criança vivencia as próprias forças e dá continuidade ao seu desenvolvimento, constituindo-se como um fator de proteção. As *experiências positiva*s (RUTTER, 1998, p.49) ou os denominados *alimentos afetivos* (CYRULNIK, 2007, p. 219-221) são potencialmente geradores de mudanças, pois nutrem o cérebro de serotoninas, deixando aptidão para o bem estar, favorecendo permear os acontecimentos enfrentados com a memória feliz dos acontecimentos prazerosos e de sucesso.

Segundo Peres (2005, p.134), no trabalho terapêutico com as vitimas de trauma é relevante à forma como as memórias traumáticas são confrontadas, no sentido de serem enfrentadas e não recriadas. Levine e Frederick (1999, p.39) sinalizam que reviver a dor emocional severa pode ser re-traumatizante quando a atitude não se configura de forma pró-ativa, pois a conduta reativa favorece a continuidade do aprisionamento ao trauma e ao sofrimento.

Essa elaboração abrange as dimensões da dor física e psíquica, podendo tomar como exemplo a humilhação e a vergonha. No bojo desses cuidados, especialmente no que se refere à avaliação e controle da dor e do mal-estar, tem-se buscado técnicas psicológicas alternativas às farmacológicas, como a técnica cognitiva de distração (MCGRATH, sem data), a hipnose,

as de relaxamento, a respiração (ZELTER, LE BARONI E ZELTER, 1984, JAY et al, 1985, 1987, 1991) e, principalmente, os programas integrados de tratamento onde estão aliadas diversas técnicas psicocorporais (apud TORRES, 2002, p.133-134).

A estratégia de cicatrização pode ocorrer, ainda, por meio da aptidão esportiva possibilitando liberar a dor através de movimentos corporais repetitivos (ASSIS, PESCE e AVANCI, 2006, p 95). Apesar desse potencial de enfrentamento sugerido pela prática de movimentos físicos, o contexto do adoecimento crônico hospitalar permite esse exercício de forma mais controlada e conduzida no âmbito da reabilitação fisioterápica e da terapia ocupacional. Entretanto, as práticas corporais nas Casas de Apoio são mais espontâneas e permitidas nos espaços do brincar, principalmente no ambiente mais natural e livre dos parques.

Assis, Pesce e Avanci (2006) elegeram algumas temáticas para aferir resiliência no questionário utilizado em sua pesquisa com pré-adolescentes e adolescentes, na busca de compreensão dos mecanismos capazes de promover o potencial de resiliência nessa fase da vida. As questões abordadas foram a resolução de ações, os valores, a independência, a determinação, a autoconfiança e a capacidade de adaptação. Os autores partem de uma abordagem teórica fundamentada no trabalho de Munist et al (1998) que compreende a resiliência pela presença de características que favorecem o enfrentamento dos conflitos sociais, da resolução de problemas, do exercício da autonomia e de vislumbrar um sentido para sua vida atual e futura (ASSIS, PESCE, e AVANCI, 2006, p. 26).

Assim, na investigação sobre o enfrentamento dessas dificuldades em adolescentes, avaliaram três estratégias individuais: o enfrentamento direto e ativo da situação difícil, as estratégias internas de reflexão dos problemas, e as formas de evitação emocional decorrentes da adversidade (ASSIS, PESCE & AVANCI, 2006, p.87). Os resultados relativizam tais medidas quando sugerem atuações que podem minimizar ou dificultar as seqüelas da situação estressante, levando a um maior sucesso aquelas intervenções que são mais flexíveis e adequadas à situação traumática.

Segundo Assis, Pesce e Avanci (2006, p.87-97) as estratégias de enfrentamento das dificuldades podem variar de indivíduo para indivíduo, bem como no mesmo indivíduo em diferentes momentos de sua vida. Esse acervo de estratégias adaptativas, cognitivas e comportamentais é denominado de *coping* por alguns pesquisadores (PEREIRA, 2001). Essas estratégias são diferenciadas em relação aos mecanismos de defesa por serem estes estabelecidos por via inconsciente e com base em situações do passado do sujeito. O *coping*,

segundo os autores, administra as situações “vencendo-as, minimizando-as ou tolerando-as” (ASSIS, PESCE & AVANCI, 2006, p.88).

Segundo Júlio Peres, Juliane Mercante e Antonia Nasello (2005, p. 133) as personalidades que demonstram proteção na exposição ao estresse extremo são aquelas que encontram sentido nos eventos cotidianos, acreditam que têm o poder de alterar o meio e as situações que se apresentem e encaram as situações adversas como desafios e oportunidades de crescimento pessoal. Essa informação parece ser relevante quando pode ser estimulada conduta mais autônoma e determinada na resolução de conflitos e problemas em geral, possibilidade que se apresenta no acompanhamento grupal de pais, por exemplo.

Como já discutido, os estudos têm registrado qualidades referidas como resilientes como a intuição, a independência, a criatividade, a empatia, a iniciativa, o humor, a flexibilidade e a comunicação aberta, dentre outras. A manifestação dessas características estimula o protagonismo, a ação empoderada, a construção e modificação do que está posto, numa perspectiva que poderíamos chamar de winnicotiana, no sentido de suficiente, compreendida como o enfrentamento naquilo que é possível de ser realizado/feito pelo sujeito.

Autores como Walsh (2007) têm pesquisado as denominadas resiliências familiares e comunitárias, reforçando a idéia de qualidades potenciais individuais (reconhecer as dificuldades a enfrentar, comunicar com clareza, explicitar os recursos individuais) e coletivas (confiança e colaboração entre os membros, presença da espiritualidade, sustentação mútua, comunicação aberta e avaliar e reorganizar as estratégias continuamente) no enfrentamento das adversidades. Como podemos perceber esse enfrentamento possui recursos diversos, denominados pela autora como *processos-chave*, que a família deve organizar internamente como um preparo para o confronto dos desafios, transições danosas, e estresse crônico, como é o caso das enfermidades.

3.4 Ludicidade como Recurso de Desenvolvimento da Resiliência

Sendo assim, daremos seguimento a esta exposição com atenção ao brincar em suas diversas dimensões - históricas, teóricas, conceituais e específicas ao contexto do adoecimento – bem como aos diversos aspectos das atividades lúdicas como recurso ao

desenvolvimento da resiliência, dando continuidade à compreensão do potencial do brincar na humanização do contexto da assistência à saúde infanto-juvenil.

3.4.1 Sobre o brincar

3.4.1.1 Sobre o direito do Brincar

O brincar é uma atividade comum a crianças e adultos desde tempos remotos, o que pode ser constatado quando observamos o brincar coletivo através da cultura e do folclore. O brincar é um fenômeno universal e dinâmico, e tem uma essência socializadora, corporal, terapêutica, que pode até mesmo prescindir de objetos ou brinquedos materiais. A ludicidade, por si, uma experiência interna do ser humano, pode ser vivenciada nas mais variadas circunstâncias da vida.

O reconhecimento da relevância do brincar conta com a anuência de pesquisadores, profissionais de saúde e educação, organismos governamentais nacionais e internacionais. Compreensão fortalecida mundialmente pelo enunciado da Declaração Universal dos Direitos da Criança (1959) que, no princípio VII, sinaliza, entre outras coisas, que “a criança terá ampla oportunidade para brincar e divertir-se” (BRASIL, 1990; ONU, 1989). No Brasil, em consonância com essa declaração, temos o Estatuto da Criança e do Adolescente-ECA (Lei 8069/90) regulamentando os direitos de crianças e adolescentes (BRASIL, 1990).

A *Carta da Criança Hospitalizada* (1988), documento elaborado por associações européias reunidas em Leiden, na Holanda, fortalece a idéia de propiciar reuniões de crianças por faixa etária para se beneficiarem de jogos, recreios e atividades educativas. A versão brasileira, elaborada e aprovada pelo Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), resolução 41/95, recomenda, no item 09, o “direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar” (BRASIL, 1995).

Os direitos estão estabelecidos em dispositivos legais. Resta-nos garanti-los na prática para serem cumpridos, pois, segundo Norberto Bobbio (1992) "a liberdade e a igualdade dos homens não são um dado de fato, mas um ideal a perseguir; não são uma existência, mas um

valor; não são um ser, mas um dever ser" (apud GOMES, CAETANO E JORGE, 2008, p.10). Na verdade, podem ser bem mais que isso, no sentido de nos deixar encantar pela sensibilidade estética, pela ética, pelos valores, pela qualidade, pelo tato, pela visão, e outros aspectos que nos permitem sermos capazes de penetrar no interior das coisas, o que por si não é materialmente quantificável. As conquistas sociais explícitas em normas legais exigem atos que as tornem realidade. Os textos legais necessitam de mediações práticas para que deixem os papéis e tornem-se condutas cotidianas.

3.4.1. 2 Sobre a liberdade de brincar

O brincar é inerente ao comportamento humano, caracterizando–se pelo predomínio do prazer e da alegria como um movimento de liberdade. Para Mitre e Gomes (2004), a condição de ser criança é expressa na sensação de liberdade. É nesse sentido que o Estatuto da Criança e do Adolescente (LEI Nº. 8069/90), em seu capitulo II – Do Direito à Liberdade, ao Respeito, e à Dignidade, artigo 16, inciso IV, afirma que o direito à liberdade compreende, entre outros, o “brincar, praticar esportes e divertir-se” (BRASIL, 1990, p.08)

Para Umberto Maturana e Gerda Verden-Zoller (2004, p.195-259) viver inclui a liberdade de brincar, que pode ser traduzida na conduta infantil pelos movimentos, escolhas e contato com a natureza. Os autores compreendem que é no espaço da vida humana de liberdade e paz que a criança assimila o auto-respeito e o respeito pelo outro, o que lhe proporcionam desenvolvimento de forma salutar. Advertem, ainda, que a intervenção desumana junto à criança ou junto à veiculação dos valores dessa ordem em seu espaço vital e social é prejudicial ao desenvolvimento natural da consciência corporal, da autoconsciência, da consciência social e até mundial, da liberdade e do amor.

Para Verden-Zoller (2004, p.151), a liberdade da brincadeira proporciona um processo de orientação e modelagem corporal através das “musicalidades rítmicas corporais vibratórias e sonoras das inter-relações” e que, por conseguinte, estabelecem um “meio melódico equilibrado”. É importante sinalizar que, segundo a autora, essa harmonia é criada e ajustada pelas crianças através de todos os seus sentidos.

Segundo Alexander Lowen (1997, p.23), a liberdade interior possibilita contato com as sensações e expressões plenas de alegria, manifestadas corporalmente com graça, vitalidade e

espontaneidade, favorecendo os processos de cura natural do organismo. Entretanto, para o autor, quando o ser humano é submetido a intenso estresse e/ou medo dissocia-se do corpo e refugia-se na imaginação, ausentando-se da realidade, reprimindo as atividades naturais e vitais do corpo, podendo bloquear consciente ou inconscientemente a cura.

A liberdade pode ser entendida no sentido proposto por Morgana Masettti (1998, p.35) com base em Merleau-Ponty, como uma ação que nos capacita a ultrapassar as condições nas quais nos encontramos e ressignificá-las. Assim, dar um novo sentido aos acontecimentos, através da ação que realizamos, redimensiona a realidade, sendo a liberdade esse movimento por meio do qual expressamos essa transformação. Observando o texto abaixo, percebemos que a autora retrata a liberdade do brincar da criança, bem como o estranhamento de si mesmo, experimentado através do sonho, enquanto vivencia a enfermidade e sua conseqüente internação.

> Sua alma infantil estava adormecida. Em sonhos, viu-se brincando no jardim de casa, rodeada por brinquedos e amigos, sob o calor do sol ou a água refrescante com que gostava de brincar. Mas, de olhos abertos, não reconhecia a si mesma como a pessoa de seus sonhos (MASETTI, 1998, p.43).

A relevância da liberdade para a criança é pontuada tanto por investigadores científicos quanto pelas próprias crianças, fator evidenciado na pesquisa sobre seu olhar de compreensão e definição de saúde como algo que lhe proporciona liberdade, cuidados com o corpo e com a alimentação, conforme abordado no capítulo anterior (MOREIRA & DUPAS, 2003, p759-761).

Desta forma, um espaço lúdico no contexto de assistência à saúde infanto-juvenil favorece o exercício da liberdade, a qual está associada ao conceito de saúde no imaginário infantil. É através do prazer, das sensações despertadas pelos sentidos e pelos movimentos, das escolhas e da liberdade de ação que se proporciona o desenvolvimento natural dos diversos níveis de consciência (interna, corporal, e social), do amor, bem como da ressignificação da realidade.

3.4.1.3 Ludicidade, saúde e brinquedotecas

Um breve histórico do surgimento dos espaços do brincar no contexto de tratamento à saúde inclui referências a profissionais como a enfermeira Ivonny Lindquist, que em 1956, no Hospital Universitário de Umeo, na Suécia, passou a desenvolver atividades lúdicas com as crianças internadas (MACEDO, 2007, p.64).

Nesse país, pioneiro no desenvolvimento desses espaços destinados a crianças com necessidades especiais, nasceu a expressão ludoteca, um similar ao termo em português brinquedoteca (OLIVEIRA, 2007, p.82). A sua função exige o trabalho em equipe, composta por profissionais de saúde e educação, oferecendo à criança e ao adolescente orientação individualizada, que possibilita o empoderamento e a integração ativa ao local.

Na Noruega, muitas ludotecas destinadas às crianças com necessidades especiais estão vinculadas aos Serviços Psicoeducativos do Ministério da Educação (PES), trabalho iniciado no ano de 1969, e, na sua maioria, localizadas em escolas especiais ou em hospitais (OLIVEIRA, 2007, p.81). O Hospital Karolinska, em Oslo, na Noruega, é citado como referência internacional na qualidade de atendimento à criança, onde todo o espaço valoriza e reflete a preocupação com o brincar, a estética lúdica e a cultura do meio, para promover o bem-estar e a qualidade de vida. Na Escandinávia, as brinquedotecas também têm uma tradição de articulação com as áreas de Saúde e Educação.

Na França, a *Carta de Qualidade das Brinquedotecas*, organizada pela Associação das Ludotecas Francesas (ALF), estabelece um quadro de referência para a prática cotidiana, proposta que assegura um reconhecimento social das brinquedotecas nesse país (OLIVEIRA, 2007, p.81).

Na Nigéria, África, a primeira brinquedoteca foi criada em 2007, no hospital infantil *Oni Memorial Children's Hospital*. Na África do Sul, temos notícias de experiências em parceria entre governo e ONG's, como a "Friends for Life" (Amigos para a vida), direcionada para crianças afetadas por HIV/AIDS (OLIVEIRA, 2007, p.80).

3.4.1.4 O que é brincar, ludicidade, brincadeira e jogo.

Ao pesquisarmos sobre a definição do brincar, observamos que não há uma concordância universal entre os pesquisadores, entretanto encontramos perspectivas (antropológica, psicológica, pedagógica, poética, cultural, social, psicanalítica, etológica, e outras) onde há semelhanças, diferenças e complementaridades na compreensão desse fenômeno. A definição do brincar implica em outros conceitos como de lúdico, ludicidade, brinquedo, brincadeira e jogo.

Começarei pela origem do termo brincar que, para alguns autores, vem do vocábulo brinco, do latim vínculo, cujo significado traduz-se por ligar-se ou fazer laços, como também significa os pequenos deuses (brincos) que alegravam Vênus (FORTUNA, 2007, p.42). Esse aspecto nos faz refletir sobre a relevância do brincar da criança e sua relação com o meio, sendo este representado por outros sujeitos ou pelo próprio ambiente.

Em Maturana e Zoller (2004, p.16), encontramos uma visão do brincar instituída na relação interpessoal que ocorre no amor, na confiança e na aceitação mútuas, aspectos fundamentais para o desenvolvimento da consciência corporal e social, do auto-respeito e da auto-aceitação, bem como do lidar com o espaço. Brasilda Rocha (1999, p. 151) reforça a idéia do brincar como “manifestação de amor, que possui uma energia, um ritmo, uma pulsação e uma linguagem próprios”.

O brincar para Bruno Bettelheim (1987; p.164) é uma linguagem que, por sua vez, encontra expressão através das atividades lúdicas. Para o autor, o brincar permite organizar capacidades e habilidades de se relacionar consigo mesmo e com o mundo, constituindo “uma ponte para a realidade” através da fantasia. Ao brincar, colocamos em movimento o que está latente, dando forma àquilo que aprendemos ou aperfeiçoamos. Assim, a ação de brincar é construtiva e/ou restauradora. Construtiva quando subsidia, através do trânsito entre a realidade interna e externa, a formação da identidade do sujeito, e é restauradora de uma vida saudável quando possibilita a liberação de experiências negativas e inconscientes do passado (LUCKESI, 2002, p.38). Essa ação convida a criança a não se deixar sobrepor pela realidade adversa, evadindo-se para a brincadeira para aprender a melhor enfrentá-la.

Em Rocha (1999, p. 151), o brincar “reflete o pensamento da criança e pode evoluir a partir de suas ações, que adquirem um movimento próprio dependendo exclusivamente da motivação interna, a qual só terá significado se estiver em contato com a realidade”. A

característica de mobilização interna também é valorizada por Bettelheim (1987, p.199) ao justificar a necessidade do brincar da criança como fonte de motivação de seus processos intrínsecos, desejos, ansiedades e da pressão dos problemas não resolvidos.

Para Gerda Verden-Zoller (2004, p.145), brincar é estar atento (internamente) ao presente, ao que se faz e não aos seus resultados. Está relacionado com o desfrutar espontâneo da realização da atividade ou da brincadeira, caracterizado como um comportamento de orientação interna, que atende ao fazer e ao emocionar.

Para Cipriano Luckesi (2002), o brincar é definido a partir do fenômeno do espaço interno potencial, segundo compreensão de Winnicotti (1975, p.142), onde a experiência se dá no trânsito do subjetivo para o objetivo, espaço que pode ser vivido ludicamente pelos atos de aprender, criar ou por atividades de entretenimento, auto-compreensão e autoconstrução. As ações do brincar podem ser traduzidas no cuidar criativo e específico de cada idade e momento de vida do sujeito (LUCKESI, 2002, p.57). O autor, ao ampliar o seu conceito de ludicidade inclui a vivência da experiência pessoal e lúdica como um ato de consciência, que se move entre o pólo focado e o ampliado (LUCKESI, 2004, p.18).

Em Maturana (2004, p.247,) encontramos uma compreensão da brincadeira como algo que é vivido no presente, que traz um bem estar, prazer, abertura sensorial e plasticidade do comportamento.

Bettelheim (1987) utiliza o termo brincadeira no contexto de “atividades do estágio mais primitivo do desenvolvimento, caracterizado por liberdade total de regras, excetuando-se as impostas pelo próprio indivíduo que brinca, pelo envolvimento solto na fantasia e pela ausência de objetivos fora da atividade em si”. Distingue-se o jogo da brincadeira por este ter regras e ser competitivo. O autor sugere que a situação lúdica abrangeria a brincadeira e o jogo num contexto mais amplo do brincar, podendo partilhar aspectos de ambos. O que mudaria seria a atitude do brincante diante da situação de se divertir ou ganhar. Para o autor, a brincadeira tem sua importância no prazer imediato, que se transforma num prazer em viver.

Para Brasilda Rocha (1999, p.12), por sua vez, o brinquedo funciona como facilitador para entrar no mundo infantil sem proporcionar quebra do campo energético da criança. Assim, o brinquedo é um objeto transicional, pois não faz parte do corpo da criança e nem tão pouco é reconhecido como integrante da realidade externa (WINNICOTT, 1975, p.14).

Para esse estudo adotamos a definição de ludicidade proposta por Luckesi (2000, p.21) ao dizer que “(...) o que a ludicidade traz de novo é o fato de que o ser humano, quando age ludicamente, vivencia uma experiência plena. Com isso, queremos dizer que, na vivência de uma atividade lúdica, cada um de nós está inteiro nesse momento (...)”. Para o autor, *estar*

inteiro é um estado interno de consciência que significa participar com atenção plena, alegria, flexibilidade e sem julgamentos do que se faz, ou seja, trata-se, pois, da dimensão subjetiva do sujeito expressa no exterior através da total entrega a um ato que, por si só, proporciona abertura para a vida.

A ludicidade é uma qualidade interna do sujeito no estado lúdico, decorrente de sua relação com o mundo externo através das ações (LUCKESI, 2007, p.15). Dessa forma, as atividades externas serão lúdicas caso nos proporcionem um estado lúdico, isto é, se responderem às nossas necessidades internas. Essa definição compreende o fenômeno lúdico a partir da leitura realizada pelo sujeito brincante, onde só ele sabe o que está vivendo e o quanto está sendo afetado pela experiência.

Essa abordagem leva em conta, ainda, a característica integral compreendida como vivência do todo, da essência, da compaixão e do diálogo entre os seres humanos, ou seja, uma vivência sem julgamentos e diferenças, mas plena de amor (LUCKESI, 2002, p.59).

Nesta pesquisa, utilizamos os conceitos de brincar, de ludicidade e da brincadeira com a mesma conotação, ou seja, uma situação lúdica que leve em conta os aspectos da espontaneidade; da motivação de processos internos (como os desejos, problemas, ansiedades); por proporcionar contato consigo mesmo e com o outro no campo da alegria; como uma necessidade de compreender e construir um modo de estar no mundo da melhor forma possível para si e para o outro; por experimentar o bom funcionamento do corpo; por possibilitar a experiência de criação, auto-compreensão e auto-construção com plenitude e profundidade; por ser saudável; e por proporcionar o desenvolvimento dos processos mentais, emocionais, da linguagem e da resiliência (LUCKESI, 2002). .

Neste estudo, o termo brincar será preferencialmente utilizado por ser adotado naturalmente pelos participantes desta pesquisa, bem como é o termo mais utilizado pelos estudiosos da temática no contexto de adoecimento e tratamento pediátrico.

3.4.1.5 O olhar dos teóricos sobre o ato de brincar

Desde o período fetal, a criança brinca com seu próprio corpo em contato com o da mãe, através de movimentos de sucção do dedo, o abrir e fechar das mãos, o toque nas paredes do útero e da placenta, ao chutar e outras manifestações espontâneas e naturais dessa

fase de evolução (NOVAES, 1998, p.65). Esses movimentos continuam após o nascimento na presença da gravidade, o que proporciona outros aprendizados, que vão evoluindo e agregando outros parceiros, como a mãe, o pai, os parentes e os brinquedos. O desenvolvimento da criança vai se organizando através das relações significativas, constituindo-o como sujeito.

A ciência tem enfatizado a importância desse período inicial de vida como fundamental para o desenvolvimento do ser humano (VERDEN-ZOLLER, 2004). As funções do cérebro se desenvolvem num processo contínuo de contato e aprendizado da língua materna, da cultura e do jeito de ser do seu grupo social, onde a intensa produção de neurônios pelo sistema nervoso favorece a reversibilidade de traços neurológicos e feridas traumáticas, ou seja, a plasticidade das aprendizagens (CYRULNIK, 2004, p.111).

A construção de suas capacidades e potencialidades, bem como a apropriação do mundo, vai se constituindo pela ação, como as atividades lúdicas, e pela elaboração de sua ação, favorecida pelo próprio brincar.

O brincar se traduz pelo jogo, através do qual a criança, imitando o adulto, faz o movimento para o real, preparando-se para a vida adulta.. Entretanto, segundo Maturana e Verden-Zolller (2004), a cultura ocidental desvaloriza as brincadeiras infantis justamente pelo fato de estar focada na preparação para o futuro, mas centrada, dedicada e inteira no presente, sem propósitos e intenções posteriores. O que não invalida a visão de que a criança vivendo no presente, de alguma forma prepara-se para o futuro, como adulto.

Dessa forma, alguns autores (NOVAES, 1998, p.63; LINDQUIST, 1993, p.22; MITRE, 2000, p.12) afirmam que a perspectiva lúdica é dinâmica e possibilita organizar, construir, entender e ressignificar a realidade. Ou seja, a relação com o mundo pode ser promovida de forma lúdica quando é oferecido à criança um ambiente com recursos materiais e humanos adequados.

Apesar das referências adotadas nesse estudo quanto à relevância dos aspectos intrínsecos na dimensão do brincar, gostaria de citar que autores como Gilles Brougére (1995) e Johan Huizinga (1993) ignoram a perspectiva interna dos brincantes, e ressaltam a compreensão coletiva, social e cultural das atividades lúdicas como interações que ocorrem através da observação de outras crianças e do próprio jogar. Nesse sentido, acreditamos no aspecto transversal e dialético dos campos internos e externos ao se constelar o espaço vivencial da ludicidade.

Com isso, assumimos que o espaço lúdico é uma região biopsicológica de potencialidades, que se encontra na relação intersubjetiva entre a realidade psíquica e a

realidade externa. Desse modo, o brincar acontece transitoriamente na vida de cada um, criando uma ponte entre o interno e o externo (WINNICOTT, 1975, p.15; ROZA, 1997, p.184). É o espaço potencial entre o real e o imaginado, como processo básico de criação, próprio da natureza humana e constituinte da identidade pessoal (WINNICOTT, 1975, p.63; TOSTA, 1997).

Para Winnicott (1975, p.63, p.95, p.101), o fato de a criança brincar é sinal de saúde. Maturana e Verden-Zoller (2004, p.249) afirmam que o adoecimento e o sofrimento dos seres humanos são consequências da negação de viver na qualidade cotidiana do amar e do brincar. Para outros autores, quando o brincar está ativo e espontâneo na criança é sinal de saúde mental, mas, se ausente, sugere doença física ou mental (LEBOVICI & DIATKINE, 1988, apud NOVAES, 1998, p.29).

Verden-Zoller (2004, p.194-197), ainda, sugere a proteção da infância através da criação das condições do brincar espontâneo para o desenvolvimento saudável da consciência humana: a ecopsicologia. Para a autora, estar num ambiente que não atende às expectativas inatas de confiança e aceitação da criança favorece as experiências *da separação* e da *falta de proteção e amparo,* podendo isso ser evitado através da expansão das habilidades sensório-motoras.

Esse aspecto do “saudável” é abordado por Brasilda Rocha (1999, p.11) como um estado de consciência, que pode estar refletido no bom contato entre o interior e o exterior, ou seja, uma libido circulando com normalidade, contexto em que a criança encontra-se absorta em sua brincadeira, portanto, no “faz de conta”.

Alguns autores compreendem que a atividade lúdica tem a possibilidade de ultrapassar o portal da dor, é auto-curativa (LUCKESI, 2004; BETTELHEIM, 1987, p.167). Bettelheim sinaliza essa tendência do lúdico quando processado através da substituição e da fantasia, ao tentar compensar as deficiências sentidas através da repetição, até conseguir compreender e elaborar efetivamente as pressões que sofre na vida. Para Luckesi (2002, p.32), nesse mesmo contexto, uma atividade lúdica que remeta a uma dor interna tem o potencial curador de transformar a experiência fragmentada em uma vivência plena, isto é, uma atividade lúdica que se dá na dialética entre a consciência focada e ampliada tem a possibilidade de permitir ao sujeito compreender a experiência dolorosa, abrindo-se para uma experiência mais saudável.

Para Luckesi, no que se refere à restauração do poder de si mesmo, esta tem a ver com o fato de que as brincadeiras tanto podem fazer reviver experiências dolorosas do passado, ressignificando-as ou ressignificando-as sem mesmo passar pela dor da retomada das

experiências negativas, pois muitas experiências lúdicas nos abrem para novas possibilidades de vida, sem termos que reviver dores passadas.

A experiência lúdica ocorre na vivência fluida e contínua do movimento entre o estado focado e o ampliado da consciência. Para o autor, essa dialética possibilita adequar reações e condutas às diversas experiências do cotidiano, reforçando que o ato de consciência ampliada propicia a clareza da situação enfrentada da qual decorre uma forma de viver mais saudável (LUCKESI, 2004, p.18-19).

Neste momento, é importante que passemos a compreender o contexto do universo das experiências dolorosas na perspectiva da enfermidade infanto-juvenil, tendo como recurso a ludicidade.

3.4.1.6 O brincar no contexto de adoecimento infanto-juvenil

Para atender aos objetivos desta pesquisa, daremos uma atenção aos fundamentos teóricos do brincar no contexto do adoecimento e do tratamento de crianças e adolescentes com câncer. As informações iniciais são do âmbito da introdução do brincar nesse contexto e, posteriormente, essa temática será abordada no enfoque das pesquisas sobre estresse, processos de adaptação e resiliência. Para melhor compreensão, subdividimos a exposição dessas temáticas em atividades/vivências lúdicas, sua relação com os espaços e as conseqüências do desenvolvimento e do exercício de características pessoais na modificação das circunstâncias adversas.

- **As atividades lúdicas no âmbito do adoecimento e tratamento de saúde**

Incorporar o brincar ao elenco dos serviços oferecidos às crianças e aos adolescentes hospitalizados é admitido pelas instituições que cuidam de sua saúde como um recurso diante do potencial traumático do evento. As crianças em tratamento de suas patologias clínicas

apresentam as mesmas necessidades que tinham no domicílio enquanto estavam saudáveis, entretanto, outras carências se somam em decorrência do adoecimento.

Nesse sentido, é importante registrar que o brincar, assumido como recurso coadjuvante para o desenvolvimento saudável, é recomendado pela Academia Americana de Pediatria (APA), instituição de referência no que diz respeito às diretrizes para a prática clínica no âmbito da pediatria nacional (ROZA, 1997, p.177).

Segundo Rosana Dias, Makilim Baptista e Adriana Baptista (2003, p.58), as expressões de ansiedade no contexto médico-hospitalar são reforçadas pela ausência de fatores tais como os cuidados maternos e o exercício de atividades motoras e lúdicas.

Por sua vez, Marta Gibbons e Hallie Boren (1985) se detiveram no estudo do brincar em pacientes oncológicos pediátricos como serviço de suporte ao estresse dos envolvidos (criança, família e equipe), constatando sua eficácia como forma de aliviar suas angústias (apud NOVAES, 1998, p.92)

Apesar de os resultados confirmarem a qualidade de suporte dos espaços do brincar na assistência à saúde infanto-juvenil, nossa realidade é carente desse apoio, sugerindo-nos alguns aspectos que podem estar contribuindo para essa ausência. Assim, a carência do brincar pode ser justificada pelas normas restritivas do hospital, pelas necessidades individuais de descanso de outros pacientes e familiares ou pela condição apresentada pelo próprio paciente no que se refere a estados depressivos, hipoativos, adaptativos ou a restrições físico-biológicas.

Segundo Chiattone (1988, p.53), a limitação de atividades, as faltas de estímulo e a rotina geram uma redução do movimento natural da criança, o que pode entristecê-la e determinar uma ruptura de seu processo de desenvolvimento. A limitação de atividades pode ser sugerida à criança pela família, que avalia o ambiente como aversivo e impede sua circulação, mesmo a que seja permitida pela equipe. Quando as oportunidades de atividades lúdicas para a interação da criança com seu ambiente estão ausentes, maiores são as dificuldades de adaptação ao meio, notadamente nos contextos adversos (AZEVEDO, 1988, apud ARAGÃO & AZEVEDO, 2001, p.34).

A essa dificuldade, quanto à mobilidade da criança, soma-se a possibilidade de apresentação do meio hospitalar como hipo e hiper estimulante, aspectos que podem ser melhor observados quando levamos em conta a estrutura arquitetônica externa e interna, a cor, os sons, os odores, o mobiliário, o maquinário especializado, o vestuário dos profissionais e dos pacientes, a comunicação, as normas e os procedimentos, para citar alguns (ROZA,1997, p.167, 1998). Essas características revelam a inadequação dos estímulos necessários ao

desenvolvimento psíquico, sensório-motor e sócio–cultural. Representam um universo distanciado do cotidiano e movido por incertezas, onde as tentativas de normatização e de subjetivação podem constituir-se como mais uma violência (“Não chore”; “Não vai doer nada”; “Logo, logo termina”; “Falta pouco para voltar para casa”; e outras*).*

Diante do processo de adoecimento e tratamento, o brincar possibilita à criança expressar seus medos e angústias, encontrando no estado lúdico aspectos favoráveis de contato com algo que lhe é familiar, reduzindo, no ambiente, a sensação de estranhamento e ameaça de tudo que a cerca (VIEIRA & CARNEIRO, 2006, p.76). Para Oliveira (1993, p.06), pode ser percebido como uma retomada do viver, pois “o não brincar é a marca da hospitalização”. O brincar é uma experiência do campo criativo, básico e bem real do viver do ser humano.

No brincar coletivo**,** observa-se, ainda, uma alteração positiva nas relações com outras crianças, seus pais e membros da equipe, percebida nos olhares, movimentos e expressões de contentamento das crianças após participação em atividades ou movimentos lúdicos.

Por sua vez, as temáticas do brincar estão relacionadas com as do cotidiano da criança, podendo alterar as brincadeiras quando seu meio sofre mudanças (ARAGÃO & AZEVEDO, 2001, p.34; BETTELHEIM, 1987, p.164). O que é abordado pela criança ao brincar em ambulatório foi tema de pesquisa de Therezinha Vieira e Márcia Carneiro (2006, p.84). A variável *outros temas* obteve o índice de ocorrência 54,1% para os temas domésticos, que foram incluídos como sinalizadores de um cuidar, como alimentar e embalar. Os resultados apontaram o índice de 45,9% para os temas sobre o adoecer, mas especificamente sobre a consulta, onde o papel da criança pendulava entre representar o medico ou a mãe, e os sintomas, principalmente os que ela apresentava.

Nesse sentido, concordamos com Santa Roza (1997, p.18) quando afirma que exercer um outro papel age como um movimento interno que fascina e desafia a criança, podendo criar um outro olhar e lugar para vivenciar a experiência e encontrar novos caminhos para enfrentá-lo.

- **Os espaços lúdicos**

A relação que o brincar possui com o tempo e o espaço também deve ser valorizado (HUIZINGA, 1993, MITRE, 2000, p.09). Ilma Soares e Bernadete Porto (2007, p.184) tecem considerações interessantes da relação entre a criatividade e o tempo, este compreendido em sua dimensão interna, observando que esse olhar oferece flexibilidade e abertura para o imprevisto e, portanto, lugar para o criativo.

É no seu tempo que a brincadeira se desenrola com seus ritmos, mudanças, reunião e isolamento, até chegar ao fim, sendo limitado pelo próprio brincar no tempo da criança. As atividades programadas oportunizam a relação entre tempo e ritmo, oferecendo certo controle e estabilidade à ocorrência de eventos da sua vida, já tão incerta. Constatar o começo, meio e fim dos eventos favorece transportar essa noção para a situação de hospitalização e doença (MASETTI, 2001, p.40).

O mesmo ocorre com o espaço, no sentido de compreender que ele é previamente delimitado de forma real ou imaginária, com ou sem intencionalidade. Ainda, o potencial lúdico do espaço tem a capacidade de favorecer o vínculo da criança à instituição e minimizar, por conseguinte, os riscos da não adesão ao tratamento, atitude que compromete os resultados finais (VIEIRA & CARNEIRO, 2006, p.79).

O espaço do brincar, individual e/ou grupal, apresenta-se como um campo de adaptação, organização, recriação e co-criação de seu mundo em transformação, numa tentativa de dar sentido às coisas (ROZA, 1997). Nessa experimentação para a ressignificação dos acontecimentos alguns recursos do ambiente, como as brincadeiras e os brinquedos, podem ser utilizados e recriados.

Assim, na criação do campo lúdico, os brinquedos são considerados recursos possíveis para o exercício dessa atividade, que podemos considerar como um convite ao brincar já instituído pelo próprio espaço. Além disso, qualquer coisa pode ser transformada em brinquedo pela criança. Mas o essencial é o próprio livre brincar compartilhado de crianças e adultos, mesmo que não mediado por um brinquedo material.

Em sua pesquisa, Rae et al (1989) investigou certas condições experimentais com crianças através de quatro categorias de brinquedos que denominou como *brinquedo diversificado*, *suporte verbal*, *sem tratamento algum* e *brinquedo dramático*, sendo esta última atividade a que proporcionou redução significativa do sentimento de medo relacionado

ao contexto hospitalar (apud MELLO e cols, 1999, p.66). Esse medo pode ser sentido como uma condição externa que invade o mundo interno, onde todo o espaço fica contaminado por essa sensação. As estratégias de enfrentamento do medo através do brinquedo no contexto dramático podem contemplar a nomeação de algo que se considera inexistente (fantasma, bruxa) ou o humor (fazer o brinquedo sorrir), por exemplo.

O uso da brincadeira ou do *brinquedo terapêutico*, termo utilizado pela equipe de saúde, é empregado no preparo de crianças para o enfrentamento de intervenções médicas, como exames e cirurgias, e após esse momento, no processo de facilitar a recuperação fisioterápica (NOVAES, 1998, p. 94; ROZA, 1997, p.188).

Penso que o ambiente deve convidar a criança a brincar com privacidade, disponibilidade de horários, sendo marcado por acolhimento, liberdade e segurança. Um local que possa ser percorrido, descoberto, transformado, experimentado e sentido pela criança através do seu corpo, do silêncio e do contato com a natureza, por exemplo. Mas, principalmente, que não se constitua como mais uma fonte de compromisso, julgamento ou estresse.

Disponibilizar espaço para brincar não significa necessariamente um local, mas um campo de possibilidades compreendidas pelos adultos envolvidos no cuidado, a partir do significado da ludicidade naquele contexto, o que pode ocorrer mesmo quando as crianças estejam impedidas de sair de seus leitos ou com outras limitações.

Mas, mesmo que não seja oferecido um espaço formal, a criança sempre encontra uma maneira para brincar. Esse movimento vem reforçar a existência das necessidades psicossociais do brincar para a criança em geral, além das necessidades de base clínico-médicas para a criança em tratamento contínuo e hospitalar (LINDQUIST, 1993, p.126).

- **Desenvolvimento de características pessoais**

Na literatura, observa-se que algumas características do desenvolvimento natural da criança, como a autonomia, estão prejudicadas no contexto hospitalar, sendo necessário favorecer mecanismos para seu exercício por compreendermos que esse é um caminho para lhe devolver o seu poder de modificar as circunstâncias. O empoderamento, por exemplo,

pode ser suscitado através da brincadeira de fazer dormir e acordar, colaborando na elaboração de situações de perda do controle como as intervenções cirúrgicas, a sedação e a morte.

O auto-respeito e a auto-aceitação podem ser desenvolvidos nas práticas do brincar em aceitação do corpo e com mútua confiança com os cuidadores, aspecto relevante para a criança adoecida, que tem seu corpo modificado, o qual atua, muitas vezes, como fonte de desprazer e desconforto (VERDEN-ZOLLER, 2004, p.199). Essa característica interfere, ainda, em sua habilidade para aceitar o outro, que pode ser representado por outras crianças adoecidas e fragilizadas corporalmente.

Algumas brincadeiras de tomada de decisão podem ser executadas pela criança e incentivadas pelos cuidadores, como a escolha da cor que vai usar em seu desenho, as regras do jogo que vai alterar, com quem vai brincar e outras que, mesmo com limites demarcados e levando em conta sua maturidade, possibilitam minimizar a vulnerabilidade vivida pela criança com câncer. Por sua vez, a realização de jogos mais simples ou de menor complexidade para a faixa etária da criança, pode constituir-se em uma oportunidade de vivenciar o sucesso ou a sensação de sair vencedor, uma pequena conquista que pode estimulá-la a enfrentar as dificuldades do seu cotidiano alterado pela doença (LINDQUIST, 1993, p.26; ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p.63).

Profissionais da equipe de saúde têm constatado que as crianças, após a participação em uma atividade lúdica, mostram-se mais ativas comunicativas, saem de quadros depressivos e melhoram de seus sintomas físicos, como a inapetência, a dor e a insônia (ROZA, 1997, p.187). Caso necessário, essas experiências favorecem uma re-internação menos dramática para a criança em tratamento ou para aquela que necessita de transferência para unidades especializadas. Assim, a expectativa do brincar organiza o cotidiano como um objetivo de vida, possibilitando auxiliar no processo de recuperação das crianças enfermas (SIMONTON, SIMONTON & CREIGHTON,1987; VIEIRA & CARNEIRO, 2006, p.77).

Para Cátia Mello e colaboradores (1999, p.73), o brincar com a criança dentro do hospital não pode ser uma atuação a partir de um estilo pessoal do profissional ou de uma demanda da criança mobilizada por aspectos pessoais, mas sim uma sistematização de sua utilização como uma rotina hospitalar decorrente de discussões e reflexões, o que pode beneficiar todas as crianças envolvidas. Penso que essa conduta não é estabelecida por se desconhecer o seu valor, mas pelo distanciamento de uma prática que prestigia o campo laboral como livre e criador, e que ao longo da história encobriu sua característica subjetiva e lúdica, promovendo uma forma alienada de trabalhar e de viver.

A possibilidade de sistematização do brincar como uma qualidade de consciência do profissional de saúde pode ser retomada quando há intenção de alteração de conduta pela equipe multidisciplinar. Demanda compreender que os passos são muitos, bem como são diversas as adaptações e enfrentamentos. Entretanto, ter uma escuta atenta à criança e à família, no sentido da escuta de si mesmo, cria condições de se ampliar esse espaço e sedimentar transformação tanto interna quanto externa ao profissional de saúde.

Como podemos perceber, as circunstâncias lúdicas podem promover o desenvolvimento de características relevantes no enfrentamento positivo no contexto do adoecimento e tratamento para todos os envolvidos.

3.4.2 Atividades lúdicas como recurso para o desenvolvimento da resiliência.

O brincar está relacionado com o campo da criatividade (flexibilidade), do humor, da liberdade (independência), da iniciativa e da capacidade para se relacionar (empatia e comunicação aberta), atributos que aparecem em crianças e adolescentes como resultado de pesquisas sobre a temática da resiliência. Segundo Suarez Ojeda (1977) essas características citadas são designadas como *pilares da resiliência*, das quais podemos ainda mencionar a introspecção, a moralidade e a auto-estima (apud MELILLO, ESTAMATTI & CUESTAS, 2005, p.62).

Segundo Melillo, Estamatti e Cuestas (2005, p.69), a criatividade é uma qualidade da natureza da mente humana, revelando dependência com o desenvolvimento em cada sujeito, e que tem sua origem na brincadeira. É definida como a capacidade de criar ordem, beleza e finalidade a partir do caos (MELILLO, ESTAMATTI & CUESTAS, 2005, p.62).

Para Winnicott (1975, p.80) o que caracteriza e oportuniza o desenvolvimento da personalidade no ser humano é a capacidade de ser criativo com o mundo sendo unicamente no brincar, adulto e infantil, que pode manifestar o ser criativo e descobrir o seu eu (self) integral. Nesse contexto, o brincar é compreendido a partir da dimensão subjetiva do sujeito, onde o ser criativo responde em ações as suas necessidades internas (LUCKESI, 2007, p.15). Assim, o que é descrito como lúdico conforme Luckesi, leva-me a incluir uma série de

atividades descritas e observadas pelos pesquisadores e estudiosos da área, bem como qualquer atividade que para a criança tenha essa conotação.

Nesse contexto, a cultura criativa pode ser ilustrada com recursos como a palavra, a arte, a ação, o desenho, o jogo, o teatro, o humor, o engajamento social, ou outros (CYRULNIK, 2004, p.118-119). Ainda, segundo o autor, o trabalho de ressignificação deve ocorrer no nível do corpo, da representação e da memória, sendo necessário que a criança possa decidir a maneira que dará à expressão de seu sofrimento, o que pode ocorrer, por exemplo, através da colagem e da história.

Nesse sentido, podemos listar contribuições de alguns trabalhos como o de Heloísa Chiattonne (1988), Boris Cyrulnik (2004), Ivonny Lindquist (1993), Aldo Mellilo (2005), Rosa Mitre (2000), e Masseti (1997). Para citar algumas e ilustrar as atividades criativas propostas nesse contexto, escolhemos dois autores pela diversidade de atividades disponibilizada às crianças que, de alguma forma, se repetem nos demais espaços:

- Chiattonne (1988): jogos externos, visita ao pátio, banho de sol (p.114); passeio pelo jardim para colher folhas, pedras, pequenos animais; hospitaltour (visão externa do hospital, localização espacial - principalmente para quem chega à noite) (p.115); artes (p.86); dramatização (p.103); atividades especiais – filmes, historinhas, passeios pelo hospital; comemoração de datas festivas; atividades surpresa – para quebra da rotina (p.103).

-Lindquist (p.19-21): local para entrevista, sala de jogos, brinquedos expostos, sala para leitura, ouvir som/musica, ver TV, descontrair, pequena cozinha, lavar roupas de boneca, passar e costurar, oficinas (risco e rabisco, marcenaria, pintura), sala de aula, tobogã, armário para bonecas, tanque de areia, terraço, organização de festas (aniversários e datas comemorativas do calendário escolar), teatro, dança, e sala reservada para adolescentes com escada de cordas, mesa de pingue-pongue, som, diferentes instrumentos musicais, tear, e jogos variados.

Nesse sentido, D. Carr (1986) e M. Crosley (2000) acreditam que a capacidade de contar seu caos humano é favorecida através das narrativas dinâmicas (gestos, verbo, outros sentidos), dando significado ao ocorrido e a própria existência, e possibilitando presentificar fatos, emoções e interpretações, baseado na perspectiva de si mesmo, tecendo parte de sua história na complexidade de sentidos da interação humana (apud ASSIS, PESCE E AVANCI, 2006, p.25). De acordo com Froma Walsh (apud RAVAZZOLA, 2006, p.76, 78), essas narrativas devem ser construídas e compartilhadas coletivamente, o que estimula a coerência, a colaboração e a confiança, aspectos importantes para a resolução de dificuldades enfrentadas, e possibilita oferecer um lugar social digno. Para Cyrulnik (2007, p.199), os

relatos organizam as lembranças, pois o que conta é a criação de sentidos para organizar a percepção da realidade e agir sobre ela.

Os espaços criativos expressos pelo caminho da arte e do humor são considerados por Cyrulnik (2004, p.82, 85) como um dos mais preciosos fatores de resiliência, transformando um evento doloroso em momento social agradável. Assim, encontramos na proposta dos Doutores da Alegria uma expressão criativa da vertente humorística bem aceita no mundo hospitalar quando se representa o que machuca em algo que faz sorrir (MASSETTI, 1998; CYRULNIK, 2004, p.83; ASSIS, PESCE E AVANCI , 2006, p.95)

Nesse contexto dos espaços criativos podemos incluir possibilidades como os passeios internos (cozinha, farmácia) e externos ao hospital, a música, o canto, a dança, a jardinagem, a oficina de pipa, a yoga, a observação do céu noturno e outras manifestações, por compreender que todas podem ser vivenciadas na perspectiva do brincar. Desta forma, essas expressões são consideradas mecanismos promotores de resiliência. Sendo assim:

> "A criança que aprende a brincar com o medo, a rir dele, utiliza sua pequena tragédia para fazer dela uma estratégia relacional... Em caso de aflição, se leva um tombo ou se machuca, ela é capaz de provocar a ajuda de que precisa, sabe como transformar sua desgraça em relação" (CYRULNIK, 2004, p.85)
>
> "Para a criança em idade escolar, não é mais a percepção da fala, e sim, a representação da perda o que mais mobilizaria. Nessa fase da vida, a criança tem, muitas vezes, mais capacidade do que o adulto para enfrentar a verdade da morte. Para vencer, ela precisa comandar a representação da perda e descobrir fatores de resiliência, como a encenação do evento vivido por meio do desenho, da narrativa, do jogo ou do teatro. Já o pré-adolescente ou o adolescente precisam comandar a forma que desejam expressar a sua infelicidade (ASSIS, PESCE E AVANCI,2006, p.39)".

Essas expressões criativas são formas autorais de apresentação do mundo interno da criança e do adolescente ao outro, compartilhado através das emoções, da fala, do movimento, do silêncio, do choro, do riso, o que toca o adulto e favorece manifestações como o aplauso, podendo ser percebido pelo paciente como a aceitação da sua criança ferida (CYRULNIK, 2004, p.8, p.209).

Essa possibilidade de realização é um exercício de transformar uma situação da qual foi sujeito passivo em outra em que assume um papel ativo, perpassando por suas limitações, seu sofrimento, seu contexto familiar fragilizado, sua inserção hospitalar e a perspectiva de seu desligamento na alta (BETTELHEIM, 1987; ROZA, 1997, p.18).

Entretanto, a base de todos os pilares da resiliência é a auto-estima, que é resultante do cuidado afetivo ao longo da existência do sujeito e realizada através da relação significativa com uma ou mais figuras do seu entorno (MELILLO et al, 2005, p. 63). Como já relatamos, essa relação no adoecimento sofre alterações nem sempre favoráveis. A perspectiva da vivência lúdica compartilhada com pacientes e sua família estimulam uma reorganização diferenciada desse campo, pois enquanto brincam recebem informações sobre quem são numa avaliação de si mesmo e do outro.

Autores como Massetti (1997), Chiattone (1998, 2003) e Lindquist (1993) referem em seus trabalhos com pacientes pediátricos hospitalizados a interação participativa dos acompanhantes, não só com as crianças, mas, entre si, demonstrando gratificação por relembrar cantigas de roda, participar de jogos dinâmicos e grupais, assumir a liderança e coordenação de uma determinada tarefa, presentificando a alegria de tempos remotos e partilhando com suas crianças situação de descontração.

Promover a resiliência pode estar significando incentivar as pessoas a superarem a força das situações destrutivas, aquilo que Levine e Frederick (1989, p.172) denominam de vórtice de trauma**.** É uma questão de salientar o que tem de normal (vórtice de cura) e não se fixar em sua deficiência. Para Avanci (2007) o que se observa como relevante é o que ocorre antes, durante e após o evento adverso, valorizando o cuidado à criança e ao adolescente nesse contexto**.**

Os recursos lúdicos apresentados no decorrer desse capítulo podem representar meios apropriados para minimizar os efeitos dos riscos aos quais crianças e adolescentes com câncer estão expostos. Entretanto, o que nos parece relevante em todo esse processo de potencializar a resiliência é a forma pessoal que cada criança e adolescente percebe e simboliza, individualmente ou no bojo do coletivo, tanto as adversidades quanto a proteção que o entorno disponibiliza. Os mecanismos de proteção, por sua vez, auxiliam no processo de ressignificação das adversidades, tendo uma relação direta com a resiliência.

A abordagem da resiliência através da ludicidade favorece a promoção da qualidade de vida como desafio e investimento profissional coletivo e multidisciplinar. A valorização do brincar é uma tendência contemporânea, resultado de estudos, de depoimentos e da leitura de si mesmo nessa relação brincante observada no campo infanto-juvenil, que favorece a prevenção de agravos à saúde mental e física de crianças e adolescentes.

4 - MÉTODO

4.1 A Escolha do Delineamento Metodológico

Os conceitos qualidade e quantidade não estão totalmente dissociados e alguns pesquisadores das ciências sociais defendem a inseparabilidade desses aspectos na pesquisa, principalmente em áreas multidisciplinares e complexas como a saúde e a educação (MINAYO, 1993 apud BERSH, 2005, p.44; GATTI, 2000, p.28).

Apesar de levar em conta essas referências, optei por propor o desenvolvimento da pesquisa a partir de uma abordagem qualitativa, com um caráter interativo entre pesquisador e grupo pesquisado através de um estudo de caso. O estudo de caso foi escolhido como adequado devido possibilitar o envolvimento com os participantes da pesquisa e suas vivências pessoais, permitindo concentrar esforços em um determinado foco, sem perder de vista a postura aberta ao imprevisível, assim como considerar o contexto em seus aspectos social, econômico e cultural, além de possibilitar coletar as informações do fenômeno diretamente do ambiente e compreender o objeto a partir do significado que lhe é atribuído pelos sujeitos.

A pesquisa qualitativa se configura com base nas inter-relações humanas denominadas por Dante Gallefi (2009, p.14) de *auto-socio-eco-organização-desorganização-reorganização,* compreensões conseqüentes ao conhecimento que evidencia a vida traduzida na qualidade de presença, pertencimento e co-responsabilidade de si mesmo e de seu entorno não só humano, mas social e ambiental.

Caracteriza-se, essencialmente, por obter informações através de vários recursos, estruturar a coleta de dados progressivamente com o desenvolvimento da pesquisa de campo e aprofundar estudo de uma ou poucas situações.

A abordagem qualitativa objetiva compreender o comportamento e a experiência humana, bem como descrever realidades múltiplas onde elas ocorrem, ampliando o seu significado na perspectiva do olhar à realidade sob a ótica complexa, por compreendê-la objetiva e subjetivamente e, nessa dimensão, incluir o aspecto do criativo e do sensível. Considera, ainda, a convivência com as possibilidades de ambivalências, contradições e confrontações, como algo do não previsível em sua evolução cotidiana, mas provido de

significado e sentido a vida psíquica e social. Todos os esforços estão direcionados a uma ciência relacional, humanizada e humanizante em parceria com sujeitos e instituições.

Assim, acreditamos que o método escolhido favoreceu uma descrição de nosso objeto, a função do brincar como recurso ao aprendizado da resiliência de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

Concordo com Duarte (2002) quando afirma que toda pesquisa sugere o processo de investigar lugares já visitados, compreendendo sua originalidade no fato de o pesquisador olhar e pensar uma determinada realidade fundamentado na vivência e na apropriação do conhecimento de maneira pessoal (apud DIEB, 2007, p.157). Escutar as vozes dos participantes do campo da pesquisa exige atitude ao mesmo tempo empática e reflexiva do investigador (BOGDAN & BIKLEN, 1994, p. 113).

Assim, o esforço seguiu no sentido de dar visibilidade ao que tinha sido evidenciado ao longo de 10 anos de trabalho com crianças enfermas e hospitalizadas. A abordagem escolhida ressalta a perspectiva de olhar o significado e o uso que a criança e o adolescente fazem dos recursos lúdicos disponibilizados na casa de apoio, uma leitura do que favorece o aprendizado da resiliência e reforça a auto-construção da criança, possibilitando uma qualidade de enfrentamento do contexto de adoecimento e tratamento.

4.2 Contexto da Pesquisa

Na pesquisa qualitativa as descobertas e suas inferências são guiadas pelo cuidado ao aspecto contextual do mundo cotidiano do sujeito em estudo, um campo real dos modos de apropriação, de ritmos, bem como de reprodução da vida da sociedade (BOGDAN & BIKLEN, 1994, p.111; MACEDO, 2004, 2006).

Em sintonia com as questões de enfrentamento e luta pela vida, o campo da pesquisa foi o Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC-BA), entidade filantrópica, localizada no município de Salvador. A instituição tem como missão promover assistência financeira, psicossocial e médica a crianças e adolescentes carentes com diagnóstico de câncer oriundas de todo o estado da Bahia. O terreno onde se instalou o GACC foi doado pela instituição Monte Tabor, conhecida como Hospital São Rafael.

A razão da escolha dessa instituição como campo de pesquisa se deveu ao fato de desenvolver atividades lúdicas junto às crianças e adolescentes ali internados, de maneira sistematizada, recorrente, favorecendo sua expressão espontânea, sob o aporte de uma brinquedoteca estruturada para tanto.

As informações dos espaços lúdicos disponibilizados pelo GACC-BA foram coletadas através de instrumento elaborado para esse fim e colhido com a coordenadora da Brinquedoteca.

Quando falamos de espaço não nos referimos exclusivamente ao conceito geográfico, mas aquele meio que permite a consciência lúdica que favorece a expressividade dos hóspedes do GACC-BA. Desta forma, dentro do espaço institucional do GAAC-BA percebemos o quanto os ambientes definidos para desenvolvimento de atividades lúdicas estão privilegiados: Espaço do Adolescente, Parque Externo, Horta, Escola, biblioteca e a Brinquedoteca. Devo incluir nesse rol o próprio quarto do paciente e seu acompanhante, onde pode brincar sozinho com seus brinquedos, com seu acompanhante ou colegas convidados.

A construção da brinquedoteca, em 2002, utilizou recursos provenientes do programa "Sua nota é um Show de solidariedade" vinculado ao Programa de Educação Tributária do Governo do Estado da Bahia. A edificação ocorreu fundamentada em um projeto arquitetônico, elaborado e doado por um arquiteto baiano, e recebeu, ainda, o apoio técnico do Instituto Ayrton Senna.

A implantação da brinquedoteca teve como meta ampliar a assistência humanizada e o auxílio ao tratamento através do suporte à manutenção do desenvolvimento psicomotor. Em sua proposta de intervenção, a equipe destaca os seguintes objetivos: "minimizar as alterações nas atividades diárias do paciente comprometidas no processo de tratamento; atenuar o impacto da doença; valorizar a atividade lúdica; proporcionar a socialização e a espontaneidade; provocar a manifestação de potencialidades; elevar a auto-estima e o equilíbrio emocional; proporcionar acesso a brinquedos, experiências e descobertas; e oportunizar afetividade entre mãe/filho através de parcerias nas atividades".

A composição física da brinquedoteca destina áreas às oficinas e às atividades livres individuais e coletivas. Para tanto, oferece cantinho de leitura, pintura, desenho; jogos (memória, quebra-cabeça, e outros); canto da informática (dois computadores com jogos sem internet); casinha, lanchonetes e cozinhas; mini-parque; cineminha (T.V., DVD, vídeo cassete); sala de oficinas de arte, culinária e teatro; e mini-teatro com instrumentos diversos (bateria, teclado, violão, percussão). Nesse ambiente é disponibilizada aula de Yoga para as crianças, os adolescentes e seus acompanhantes, bem como aula de música e teatro.

A Horta é um espaço interdisciplinar que conta com o suporte da nutricionista, da brinquedoteca, do jardineiro e da Escola no desenvolvimento de atividades lúdico-educativas.

A Escola utiliza recursos lúdicos como o bingo, o baralho e outros jogos em suas atividades de matemática, por exemplo.

O Espaço do Adolescente recebe hóspede a partir de 10 anos, encontrando disponibilizados para esse público a internet, o vídeo-game, os jogos, o videokê e o aparelho para DVD.

O Parque externo foi montado pelo programa “Criança Esperança” sendo freqüentado pelas crianças somente com o acompanhamento de um adulto, ficando assim, como uma atividade programada.

Nos finais de semana esses espaços são fechados por não ter pessoal de apoio administrativo e terapêutico responsável por essas áreas. Entretanto, a ação dos voluntários e visitantes é contínua, podendo criar um movimento diferenciado nesse contexto específico. É relevante sinalizar que é nesse período da semana que ocorrem com mais freqüência os retornos dos pacientes às suas famílias no interior e a chegada de novos hóspedes.

Outras atividades são desenvolvidas como os passeios sociais (teatro, cinema, museu, zoológico, parque de diversão, restaurante e outros), o relaxamento e a massagem individual realizada pelo Serviço de Psicologia e as atividades festivas e recreativas dos voluntários nos finais de semana.

A composição da equipe da Brinquedoteca contempla Terapeuta Ocupacional, Brinquedista, Instrutor de Música, Instrutora de Yoga (voluntária), voluntários selecionados, e parceiros eventuais para algumas atividades como mágicos e animadores. Essa equipe é responsável, ainda, por desenvolver reuniões lúdicas e de acompanhamento com pais e responsáveis pela criança e pelo adolescente.

No contexto da brinquedoteca são aplicadas normas de convivência relativos ao uso dos jogos e brinquedos, bem como a inter-relação das crianças. Seu funcionamento ocorre de segunda a sexta-feira no horário de 8:00 h às 17:00 h, com intervalo de 13:00 às 14:00 para almoço das crianças e limpeza do ambiente.

4.3 Participantes

Foram sujeitos da pesquisa crianças e adolescentes na faixa etária entre 7 e 18 anos. Escolhemos essa faixa etária porque a partir dessa idade a criança já usa o pensamento lógico e coerente, com possibilidades de comunicar verbalmente suas idéias, dando significado às suas experiências, com compreensão suficientemente desenvolvida para participar das entrevistas.

A coleta de dados foi focada em um grupo de crianças em tratamento oncológico, devido esse grupo permanecer em tratamento e internação prolongados, o que favoreceu o acompanhamento no decorrer da pesquisa. As atividades desenvolvidas foram propostas pela instituição dentro de sua programação diária com o suporte e orientação da coordenadora da brinquedoteca, da brinquedista ou dos voluntários.

Os participantes da pesquisa foram sugeridos pela terapeuta ocupacional e pela psicóloga do GACC, a partir dos critérios previamente estabelecidos: estar na faixa etária, encontrar-se em tratamento e necessitando de estadia prolongada no GACC-BA. Esse último aspecto, favorecedor da observação participante, demonstrou ser uma variável de pouco controle ao longo das observações. Pelo menos dois dos participantes da pesquisa, um de 18 anos e outra de 12 anos, que entraram, respectivamente, em tratamento com retorno mensal e em fase de tratamento para outro câncer (leucemia), pareceu para a equipe que optou por não retornar para um novo processo de tratamento. Entretanto, em nossa pesquisa, ambos foram observados anteriormente a essa fase.

Assim, foram escolhidos para a coleta de dados um adolescente de 18 anos, uma menina de 8 anos, uma adolescente de 12 anos e um menino de 7 anos.

Para fins de identificação, atribuiremos a cada dupla responsável-criança/adolescente um sobrenome e um número, correspondendo o 1 à criança e o 2 ao responsável. Destacamos que os sobrenomes de todos foram alterados. Assim, a menina de oito anos, portadora de tumor cerebral, será chamada de Carvalho1 e sua mãe Carvalho 2. O menino de sete anos, portador de LLA, será identificado como Oliveira1, e sua mãe por Oliveira2. O jovem de 18 anos, portador de LLA, será chamado de Nogueira1, e seu acompanhante de Nogueira2. A jovem de 12 anos, portadora de tumor de Wilms (um tipo de tumor renal), será identificada por Acácia1, e sua responsável por Acácia2.

4.4 Coleta de Informações e Procedimentos

4.4.1 O contato inicial com o contexto

Como já dito anteriormente, a preocupação etnográfica salienta uma situação de presença do pesquisador e do informante na construção do saber científico. Mas, para conhecer, é necessário que haja alguma distância da circunstância da pesquisa, ao mesmo tempo que um pertencimento comum (MORIN, 2007). A literatura informa que a presença do investigador no campo da pesquisa modifica o comportamento das pessoas, o que é chamado de “efeito do observador”, o qual é minimizado quando a interação ocorre de forma natural, não intrusiva e não ameaçadora (BOGDAN & BIKLEN, 1994, p.68).

A pesquisa qualitativa interessa-se pela conduta espontânea e cotidiana dos participantes da pesquisa em seus ambientes, buscando manter esse comportamento com a presença do investigador, sem alteração significativa daquilo que se passa na sua ausência (BOGDAN & BIKLEN, 1994, p.68). Nesse contexto, levamos em conta as atividades e recursos já utilizados pelas crianças, não introduzindo qualquer alteração na dinâmica de suas vidas, já tão impregnadas de incertezas e mudanças. O método empregado utilizou, principalmente, a observação participante como instrumento de obtenção de dados, por possibilitar um contato pessoal e estreito com o fenômeno pesquisado, assim como uma observação mais ampla da situação, além da participação mais direta no processo.

Nesse sentido, minha participação ao longo do estudo ocorreu de forma variada, inicialmente estando no ambiente e me deixando observar pelas crianças, realizando entrevista com a equipe da brinquedoteca, do serviço de psicologia, conhecendo os professores de música, de yoga, os voluntários, os porteiros e demais integrantes do GACC, bem como realizando visitas aos espaços físicos disponíveis para o exercício da ludicidade. Em seguida, de posse das informações colhidas com a equipe, selecionei participantes para a coleta de dados e a observação do brincar. Daí em diante, minha participação ocorreu direcionada às entrevistas e à observação de determinada criança/adolescente previamente escolhido (a).

Realizei contato com o responsável de cada criança/adolescente selecionado a fim de partilhar os objetivos da pesquisa, tornar conhecido o seu processo e convidá-los a participar.

A formalização da pesquisa ocorreu através da leitura e assinatura pelo responsável e pela criança/adolescente do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, autorizando a sua realização, devendo ser respeitados os aspectos éticos referentes à pesquisa com seres humanos do Conselho Nacional de Saúde (Resolução nº 196/96).

Com esse passo dado, iniciamos as entrevistas em conformidade com a disponibilidade de cada um dos informantes ou a remarcávamos para um outro horário. Em todas as oportunidades de encontro com as crianças e seus responsáveis, nunca houve qualquer resistência para a participação. Podemos referir o caso da criança Oliveira que adiou a entrevista por duas vezes por não desejar interromper, no momento estabelecido, a sua brincadeira: "Daqui a pouco, viu, tia?", no que foi respeitada.

O Estudo Piloto, para testar o instrumento de coleta de dados, ocorreu com a realização de entrevista com uma mãe e uma adolescente. A adolescente tinha 12 anos, era portadora de LLA, e estava aguardando resultado dos exames, confirmando seu próximo retorno após um período de três meses para controle. Diante desse contexto, escolhemos esses informantes para o nosso teste piloto das entrevistas com o responsável, com a criança e com o representante da equipe.

Após a realização desse primeiro bloco de entrevistas, analisei as dificuldades encontradas quanto à compreensão das perguntas pelo entrevistado, à suficiência dos dados colhidos como respostas, à interferência do ambiente na qualidade dos resultados, ao tipo de registro que adotaria para as entrevistas, assim como à minha postura como entrevistadora.

A análise dos resultados desse teste do instrumento de entrevistas levou-me à inclusão do instrumento de "Avaliação de Eventos de Vida" (TROMBETA & GUZZO, 2002, p.103) bem como a efetivar alterações nos modelos iniciais das entrevistas, resultando em roteiros compostos por eixos temáticos definidos a seguir:

- Entrevista com a criança: percepção da doença/tratamento; recursos de enfrentamento; e o brincar como recurso. Roteiro com perguntas abertas sobre os seguintes temas: 1) seu conhecimento da doença, do tratamento, da rotina hospitalar ou da clínica (Hospital Aristides Maltez (HAM), Hospital São Rafael (HSR), ou Clinica de Oncologia (ONCO), da rotina do GACC; 2) suas estratégias de enfrentamento do tratamento (recursos pessoais, familiares e sociais); 3) o que gostaria de fazer durante o tratamento; e 4) qual a sua preferência sobre como e com quem brincar.

- Entrevista com o responsável: história de enfrentamentos (experiências de risco) anteriores ao diagnóstico; reações do paciente diante da doença/tratamento; reações do responsável diante da doença/tratamento; recursos de enfrentamento do responsável e do

paciente. Roteiro com perguntas abertas sobre as atitudes anteriores da criança frente às adversidades, história familiar e individual e como estes percebem a conduta atual da criança.

- Entrevista com representante da equipe do GACC: reações e recursos de enfrentamento da criança; reações e recursos de enfrentamento do responsável; recurso(s) que considera importante para esse paciente. Roteiro com perguntas abertas sobre como este percebe a conduta atual da criança e coleta de dados do prontuário de informações do paciente mantido pela instituição estudada: sociais, diagnóstico, condição econômica familiar, endereço residencial, outros.

No campo do instrumento de coleta de dados destinado aos dados de identificação do participante foi incluído local para registro do diagnóstico no roteiro do representante da equipe. Nos outros roteiros, da criança /adolescente e do acompanhante, preferimos que essa informação fosse coletada de maneira espontânea e de acordo com a possibilidade interna e interpretativa da díade criança/responsável.

A utilização de um diário de campo foi introduzida desde os primeiros contatos exploratórios com o campo de pesquisa, registrando as impressões do espaço, do acolhimento dos profissionais do GACC, da rotina das crianças, do fluxo e itinerância aos centros de tratamento, da visita à suíte disponibilizada a cada criança e seu acompanhante, bem como as dúvidas, inseguranças, questionamentos desse processo de construção teórico-metodológico, que hora é apresentado. Posteriormente, o diário de campo foi utilizado concomitante aos registros das características das crianças/adolescentes antes e depois do brincar, notadamente espontâneo.

4.4.2 Instrumentos e procedimentos para a coleta de informações

A área da pesquisa sobre resiliência é recente e, nesse contexto, os instrumentos de coleta de dados são escassos em nosso meio, onde a maioria das pesquisas (44%) nessa área temática utilizou entrevistas, questionários, inventários e auto-relatos, o que levou Trombeta e Guzzo, (2002) a considerar relevante para o tema de pesquisas a identificação da resiliência na população.

A partir desse fato, optei pela elaboração e uso de entrevistas semi-dirigidas, o instrumento de avaliação de “Eventos de Vida” e a observação participante.

Partimos para o estudo principal a partir das entrevistas. O diagnóstico inicial estabeleceu um quadro de características das crianças que compõem o quadro de informações de sua compreensão do que está ocorrendo consigo, sua situação psicológica e os recursos pessoais e sócio-ambientais que utilizam para o enfrentamento da doença. Esses dados foram colhidos com a equipe, o acompanhante e com a criança/adolescente, sendo atualizados durante as observações.

Utilizamos a entrevista individual semi-estruturada, recurso de coleta de dados flexível, desenvolvido a partir de um esquema básico e adaptável ao longo da entrevista, o que permitiu uma melhor compreensão e tratamento das informações obtidas.

O roteiro de cada entrevista foi elaborado com indicadores, buscando auxiliar o processo de escuta e intervenções, a partir da questão norteadora: identificar na criança/adolescente as principais características do aprendizado da resiliência promovidas pelas atividades lúdicas.

O uso de entrevistas com a população infantil tem alguns aspectos aos quais precisamos estar atentos, tais como: a receptividade para o convite para conversar, o fato de entabular conversa com um adulto pouco familiar, a influência de características culturais a entrevista, a auto-exposição ou a preservação da privacidade, a introversão-extroversão do entrevistador e o estilo de comunicação com as crianças e adolescentes entrevistados (CARVALHO et al, 2004, p. 298-299). Para Carvalho et al. (2004), a habilidade do entrevistador (a) está em estabelecer uma boa empatia com as crianças e adequar sua linguagem e atitude às características dos entrevistados, pois a qualidade das informações coletadas depende da qualidade da relação entre o entrevistador e o entrevistado. Assim, procurei investir um tempo de contato com as crianças como etapa anterior ao início das entrevistas.

Na literatura científica, o relato verbal infantil tem sido pouco explorado pela crença, ainda presente, quanto à capacidade de a criança falar de seu mundo interno, das avaliações, preferências e concepções do mundo (CARVALHO, A. M. A.; BERALDO, K.E.A.; PEDROSA, M. I.; COELHO; M. T., 2004). Entretanto, é uma realidade a percepção que ss crianças têm dos fenômenos internos e circundantes em relação a si mesmas. Tem se sugerido que a técnica da entrevista com crianças deve ser utilizada para complementar dados observacionais, como fonte de dados qualitativos para exploração posterior ou focada em atender determinadas questões específicas (CARVALHO et al, 2004, p. 298-299).

Constatamos, a partir do referencial teórico utilizado nesta pesquisa e da experiência dos pesquisadores da área, que as informações sobre a história pregressa e familiar dos participantes são de fundamental importância para o reconhecimento do contexto das características adversas a serem identificadas. Assim, os recursos internos desenvolvidos, o significado do diagnóstico de câncer e de outros traumatismos na história da criança e do adolescente e o apoio que encontrou de acolhimento, de atividades e de suporte no entorno familiar e social foram dados relevantes colhidos nas entrevistas e ao longo do processo.

Como medida para identificar os riscos vivenciados na história de vida dos pacientes e seus acompanhantes, bem como referência à percepção do modo de enfrentamento em situações adversas anteriores ao diagnóstico, utilizei o instrumento de avaliação "Escala de Eventos de Vida", pois identifiquei que os acompanhantes tinham dificuldade para lembrar de momentos difíceis vividos de forma individual ou coletiva pela família, bem como seus recursos de enfrentamento às adversidades pessoais e grupais antes do diagnóstico do câncer.

A elaboração do instrumento de avaliação "Escala de Eventos de Vida" foi desenvolvida pelas pesquisadoras Luiza Trombeta e Raquel Guzzo (2002, p.103), que em sua pesquisa "*Enfrentando o cotidiano adverso: estudo sobre a resiliência em adolescentes*" tinha como objetivo identificar quem esteve ou estava exposto ao risco. Ao constatar a vivência de evento adverso através dessa escala, investigava e complementava essa informação com dados referentes à qualidade e aos recursos pessoais e sociais utilizados para o enfrentamento de situações estressoras.

Com os dados das entrevistas, iniciou-seo período das observações do brincar espontâneo ou programado nos diversos espaços da instituição, notadamente na brinquedoteca, local privilegiadamente escolhido pelas crianças.

A observação participante se processou enquanto as crianças brincavam, buscando compreender os recursos que elas utilizavam para o fortalecimento de sua capacidade de agir durante a situação de tratamento e nas outras situações de sua vida. Nesse sentido, o registro desses dados em formulário próprio mostrou-se relevante.

A rotina diária de atendimento e tratamento das crianças norteou o tempo de observação no GACC. As crianças são encaminhadas diariamente, de segunda à sexta-feira, de acordo com seu protocolo de tratamento, para a realização dos procedimentos indicados, que podem incluir exames, quimioterapia, radioterapia, cirurgia, e consulta médica.

As crianças e os adolescentes hospedados no GACC são encaminhados para três instituições no momento: Clínica ONCO, Hospital São Rafael (HSR) e Hospital Aristides Maltez (HAM). Historicamente, os encaminhamentos ocorriam apenas para as duas primeiras

instituições. Com a implantação da área pediátrica do HAM, as crianças que eram tratadas pela Clínica ONCO estão vivenciando a transferência de seus tratamentos para o HAM, serviço médico–hospitalar autorizado em Salvador para atendimento de oncologia pediátrica pelo SUS. Algumas crianças, que estão no final do tratamento, ainda são encaminhadas para a ONCO.

Dessa forma, a criança de oito anos da pesquisa está vivenciando (desde novembro) um período de adaptação com a mudança de instituição para seu tratamento e, consequentemente, de sua rotina diária e de contato com a equipe de cuidados. A de sete anos, de tratamento recente, já iniciou seus cuidados médico-hospitalares sendo encaminhada para o Hospital Aristides Maltez. Nesse processo de mudança, o tempo que fica ausente do GACC tem se ampliado por conta da distância e do tráfego entre as instituições. Ao retornar, normalmente está cansada, com fome e precisando de cuidados básicos de higiene pessoal. Esses aspectos interferem em sua disponibilidade e disposição para desenvolver atividades como o brincar.

O desenvolvimento das atividades lúdicas programadas ou espontâneas dependeu de fatores como a idade, a fase da doença, bem como do estado geral da criança, a exemplo de náusea, dor e febre, dentre outros fatores. Por sua vez, a adesão e a participação nas atividades ocorreram principalmente a partir de uma demanda interna da criança.

Para atender aos objetivos propostos para a coleta das informações foram empregados, ainda, os seguintes recursos:

- Ficha para registro de dados obtidos sobre o espaço do brincar disponível na instituição, baseado em seu programa de atividades, recursos humanos e materiais.
- Quadro contendo informações sobre o estado atual da criança e suas características antes e depois do brincar, a ser utilizado durante as observações. O objetivo é analisar as expressões como a verbalização, o ritmo e o movimento corporal, e avaliar as conseqüências e contribuições do brincar para a promoção do fortalecimento dos sujeitos.
- Recursos de imagens fotográficas para registro e análise das expressões corporais da criança e do adolescente diante das atividades lúdicas.

Todos os aspectos desse estudo – Projeto de Pesquisa nº. 26/09 - foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Monte Tabor Centro Ítalo-Brasileiro de Promoção Sanitária, identificado em nossa comunidade por Hospital São Rafael.

Assim, busquei analisar a importância da prática lúdica voltada para o desenvolvimento das características de fortalecimento do sujeito, para o enfrentamento do

processo de adoecer, aprender e exercer o viver com qualidade, num processo que os teóricos da temática traduzem como aprendizado da resiliência.

5. DISCUSSÃO E ANÁLISE DE DADOS

O material utilizado para análise nessa pesquisa surgiu a partir das informações registradas através de entrevistas com as crianças/adolescentes, seus acompanhantes, e membro representante da equipe do GACC, bem como das observações do brincar das crianças e adolescentes registradas através de diários de campo.

As informações coletadas foram transcritas em matrizes que fundamentaram a elaboração dos quadros de análise individuais dos participantes da pesquisa, organizado através de sete (7) categorias:

1. **Condição atual**: percepção e auto-percepção do estado físico e emocional da criança/adolescente
2. **Fatores de risco vivenciados**: adversidades experimentadas anteriores ao diagnóstico de câncer
3. **Fatores de risco percebidos**: eventos adversos detectados pelo participante do estudo desde o diagnóstico.
4. **Fatores de proteção vivenciados**: suportes internos e externos encontrados ao longo da vida ate o diagnóstico
5. **Fatores de proteção percebidos**: suportes internos e externos percebidos em si mesmo e em seu entorno desde o diagnóstico.
6. **Estratégias de enfrentamento**: recursos de manejo dos fatores de risco e proteção para lidar com as adversidades
7. **Recursos lúdicos**: recursos do brincar utilizados como manejo dos fatores de risco e proteção para lidar com as adversidades

Objetivando relacionar os recursos lúdicos utilizados com o aprendizado da resiliência, analisei a história pregressa e atual dos participantes abordado através das entrevistas, focando num primeiro momento o processo individual construído no manejo das adversidades, os recursos familiares, sociais e ambientais, bem como as perspectivas prognósticas de saúde, bem estar e qualidade de vida futura, surgindo, assim, uma oitava (8ª) categoria:

- **Projetos futuros**: conteúdos que revelam a expectativa dos participantes e seus acompanhantes quanto às metas de vida das crianças e dos adolescentes.

Em seguida, através dos diários de campo e das entrevistas com as crianças/adolescentes, verifiquei características presentes na vivência do brincar que são relacionadas com o aprendizado da resiliência, utilizando para essa referência as *categorias* desenvolvidas por Grotberg (2005, p.17) e os *pilares da resiliência* designados por Ojeda (1977, apud MELILO, ESTAMATI E CUESTAS, 2005, p.62), e características apontadas por Cyrulnik, onde observamos alguns fatores que se superpõem e que contemplam aspectos relacionados ao:

1. **Senso de Humor**: encontrar respostas originais, cômicas e criativas, uma visão alternativa que permite novas linhas de ação abandonando a seqüência lógica do pensamento e da compreensão da realidade, convertendo algo doloroso em prazeroso.
2. **Confiança**: pessoas como fonte de confiança e amor incondicional
3. **Auto-estima**: ser respeitoso consigo mesmo, ter amor a si mesmo, conseqüente ao cuidado afetivo por parte de adulto significativo.
4. **Criatividade:** capacidade de superar obstáculos criando novas respostas ou condições no entorno, como ordem e beleza, a partir do caos.
5. **Empatia:** pessoa pela qual os outros sentem afeto e carinho, e com capacidade de encontrar alguém que a ajude quando necessita.
6. **Capacidade para se relacionar:** habilidade para estabelecer vínculos com outras pessoas.
7. **Autonomia:** ser atuante e gerador de mudança em sua própria vida.
8. **Iniciativa**: qualidade de quem está disposto a agir ou a empreender algo
9. **Resolução de problemas**: capacidade para procurar maneiras de solucionar problemas e conflitos.
10. **Sucesso em tarefas:** capacidade de obter ganhos como resultado de seu empenho em alguma atividade.
11. **Protagonismo:** ser autor de sua vida.

Segui, assim, algumas etapas para a análise do material coletado:

- Elaboração ou complementação de diários de campo após a conclusão de cada encontro/visita
- Leitura das entrevistas e diários de campo (fotos e desenhos), identificação de temáticas abordadas e transcrição numa matriz a partir desses conteúdos que passaram a compor categorias de estudo e ganhar melhor visibilidade.
- Consulta às matrizes individuais e organização das categorias em blocos temáticos, que estão relacionados aos objetivos específicos. Essa fase foi se organizando a

partir das leituras das informações sistematizadas nas matrizes e exigiu um recorte das transcrições e observações.

Essa etapa permitiu a abordagem das categorias em três eixos temáticos, emergindo assim, o modelo final:

1. **Fatores de risco-proteção**: contexto de vida interna e externa referente às configurações de risco e proteção vivenciados e percebidos.

2. **Estratégias de enfrentamento**, subdivididas em dois sub-itens:

- **Estratégias diversas**:
- **Recursos lúdicos**:

3. **Condição atual e a expectativa de futuro**: percepção atual e prognóstica da saúde, bem estar e projetos de vida da criança e do adolescente em tratamento oncológico.

Objetivando melhor organizar as descrições dos relatos dos pacientes e seus acompanhantes estruturei a exposição da próxima seção através de números (1-paciente, 2-acompanhante e 3-equipe), precedido de letra correspondente à denominação familiar (N-Nogueira, A- Acácia, C- Carvalho, O – Oliveira).

5.1 Fatores de risco e de-proteção

Essa seção aborda os diferentes fatores de risco e de proteção experimentados pelo participante do estudo e seu grupo familiar, onde busquei identificar as reações presentes em crianças/adolescentes e em seus acompanhantes ao longo de seu percurso de vida.

Os relatos que se seguem traduzem as condições adversas do contexto em que os participantes protagonizaram o seu desenvolvimento, criaram suas redes de relações e suportes, amadureceram habilidades e capacidades para efetivar manejos através de ações e expressões, ou outras vias possíveis de presença na situação de adversidade.

Em muitos desses relatos existem dificuldades de retomar a história pregressa familiar no que diz respeito às adversidades encontradas ao longo de suas vidas ate o diagnóstico de câncer. Esse fato pode estar sugerindo o quanto é avassalador esse momento familiar, o que pode relativizar outros acontecimentos anteriores. Com o suporte do instrumento *Escala de eventos de vida*, favorecemos o relembrar de suas trajetórias, revelando, assim, algumas circunstâncias como recorrentes nesse processo.

Para a melhor exposição dos dados coletados, denominamos os fatores de risco por R e os fatores de proteção por P, acompanhados de um número correspondente à quantidade de fatores encontrados nos relatos e observações dos participantes, conforme a seguir:

R1 - A perda de pessoa significativa.

Foi apontada em todos os casos estudados. Esse aspecto pode ser identificado por vivências de situação de abandono ou morte, e em alguns casos, as duas circunstâncias estão presentes, ampliando as perdas em razão dos aspectos materiais e dos cuidados básicos. Os relatos que se seguem traduzem esses contextos.

Carvalho

Procurei identificar as adversidades com as quais Carvalho1 conviveu e convive. A criança foi deixada aos cuidados dos avós maternos quando a mãe constituiu nova família e mudou-se para distante região do país.

C2 - *A avó morreu há três anos. De repente, coração. Ela (ficou) em choque. Não tinha vontade de brincar, comer. Para onde minha mãe ia levava ela. Sentiu muito... levou seis (6) meses Melhorou. Fui dando conselho. Não queria dar as coisas... Duas bonecas... Chamava (a avó) de mãe. Meu pai arranjou outra mulher que não quis ela (C1).*

Esse fato é abordado pela criança:

C1 – *O pai dela arrumou outra mulher e não quis eu lá.*

Com a morte da avó materna, a família paterna assumiu a criança através dos cuidados da avó. A morte da avó materna aparece como um dos eventos mais desafiadores para a criança, bem como o abandono da mãe que, mesmo presente fisicamente desde novembro, adota postura distanciada. Tal conduta é confirmada pela equipe quando relata:

C3 - *Mãe não acompanha ela na brinquedoteca, outras mães participam. Ela (criança) vem na brinquedoteca só.*

C3 – *Separou-se do padrasto de C1. Ela é muito namoradeira, se junta com as mães solteiras e fica por ai.*

A mãe de C1 começou a ter filhos aos 15 anos, hoje tem 31 anos. Ao todo possui cinco filhos, de três pais diferentes, conforme relato da criança.

C1 – *Tenho irmão de 14 anos, mas não conheço. Ele mora em Valença com avó, de outro pai. O nome dele é X. E mais os três pequenos. Mãe morava em Brasília, marido trabalha lá. Ele ficou lá em Brasília.*

O primeiro filho nunca mais o viu. Ficou com o pai. A paciente não conhece. A segunda criança que pariu é C1, tendo relatado que o pai, que tinha outra família, quis ficar com a menina, mas sua mãe pegou para criar. O relacionamento atual é seu primeiro companheiro.

Apesar de não ter convivência com a mãe, diz que prefere ficar no GACC com ela. Seu pai nunca veio e ela parece não querer sua presença, dizendo que ele fuma. Genitora tem insistido para que o pai dela venha ficar com a paciente, pois sua outra filha esta doente e sob os cuidados de tutor municipal. A avó paterna a deixa livre para fazer o que quiser, mas trabalha e sua licença terminou. Os relatos que se seguem traduzem essas condições de inconstância de cuidados e do desejo da criança diante desse contexto, apesar de não tecer comentários a respeito.

C1 – *Vó fica mais (comigo), deixa à vontade, pode fazer tudo.*

C1 - *Pai fuma.*

C2 - Pai nunca veio (para o GACC). Ela não quer ele aqui. Vou pedir para a tia vir.

C1 – *Prefiro minha mãe. Porque gosto dela.*

Nas observações de campo percebemos o cuidado constante de outras mães, voluntários e equipe para com C1. Preparam lanche oferecido pela casa ou que adquirem especialmente para seus filhos e trazem para oferecer para C1, pois observam o quanto está magra e desnutrida, fato acompanhado e de preocupação da equipe médica e da equipe do GACC.

C3 – *Ela é ruim de boca. Só quer lanchar. Gosta de banana.*

C3 - Eu a encontrei (genitora) na lanchonete, na companhia de outras mães daqui, comendo bolos. Ao ver um pedaço de torta doce dei a entender que era para C1: "Esse é o de C1, né mãe?" Ela sorriu e disse que era. Não sei. Ela não cuida de C1. Aqui não aparece. Não traz lanche para ela, outraos mães ajudam C1. Está magra, não tem vontade de comer! De qualquer forma, falei porque sei que seria importante para C1 se ela chegasse com a torta para ela. Tomara que tenha feito isso.

Acácia

A mãe de C1 relata o quanto foi doloroso viver o diagnóstico, tratamento longo e doloroso e, por fim, o falecimento de seu pai, o que qualifica como deixar de sofrer.

C2 **-** *A morte de meu pai há 7anos.*

C2 **–** *Deus levou e tirou do sofrimento***.**

Oliveira

A análise do discurso da criança e de sua mãe permitiram perceber que lidar com a perda do avó/pai ocorre de modo diferenciado, mas com traços de dualidade de sentimentos. A morte ocorreu na data comemorativa do aniversário da criança, que passa também a ser uma data que marca o dia em que realiza seus exames para diagnóstico da leucemia. Uma única data passa a ser associada a três significados para essa criança e sua família. Os dois últimos podem ser considerados devastadores, repercutindo no que a criança chamou de "não ficar feliz". A criança estava feliz por comemorar seu aniversário na cidade de referência na região. E foi nesse contexto que realizou também os exames.

O1 - *No dia do (meu) exame meu avô morreu. Ele dava dinheiro, brincava comigo, mas ele ia para o hospital todo dia. Estava (criança e os pais) fazendo compras do aniversário. É outra cidade. E voltamos. (Encontramos) todo mundo chorando. Fiquei alegre (por ter ido à cidade, comprado presente e compras para o aniversário). Não fiquei feliz porque não o vi mais.*

O2 **–** *Meu pai faleceu no dia do seu (criança) aniversário.*

O2 **-** *Assim que meu pai faleceu O1 ficou doente.*

R2 – Doença de pessoa do núcleo familiar

Nogueira

O paciente, em sua narrativa, sugere não poder contar com o apoio materno que se mostra fragilizado diante de situações adversas. Tal forma de lidar com as adversidades é compreendida como uma limitação estrutural da genitora e de alguns parentes, despertando na família movimento de solidariedade e ajuda coletiva. O paciente preocupa-se em poupar-lhe preocupações, assumindo, desta forma, o papel de cuidador da genitora como os demais familiares.

N1 - *Doença da mãe: tem depressão, toma remédio há 7 anos, escuta coisas falando da gente. Tem primo e prima dela (com mesmo diagnóstico).*

N2 - *Mãe: tudo se preocupa, já foi internada, toma remédio, ela dorme de dia, Não sei o que ela tem (desconhece diagnóstico), pensa besteira (como) acidente, morte, (e) tem visões.*

Acácia

O discurso materno reflete a mudança de sua condição de vida desde o adoecimento de seu pai, diagnosticado com câncer de próstata, passando pelo acompanhamento do tratamento hospitalar, até o desfecho com seu falecimento, ocorrido há sete anos. Essa trajetória é relatada como de sofrimento por um período em torno de oito anos. Antes desse período recorda-se de um tempo onde se divertia com amigos e participava de festas. Logo depois desse período, referido como mais tranqüilo de sua vida, engravidou. Esses dados sugerem que além de lidar com o grave estado de saúde e morte de seu pai, passou por uma gravidez e, em seguida, uma separação. O diagnóstico de Tumor de Wilms ocorreu em junho de 2008, quando a criança completava 10 anos.

A2 – *Antes tinha vida sem preocupação: rua com amigos, festa! Passou tempo. Sete anos atrás, com seu pai, doença de tumor de próstata. Não podia operar. Não tenho certeza, 82 anos. Sete ou oito anos indo para hospital. Muito sofrido! A família ajudava. Deus levou e tirou do sofrimento.*

A mãe relata que possui quelóides pelo corpo, principalmente na região do peito, o que lhe causa muita dor. Não sabe por que isso acontece desde os dezessete anos. Mas nem por

isso se sente derrotada. Apesar desse contexto de dor, diz nunca ter procurado cuidados médicos para tratamento, lidando com essa situação como se tivesse que empreender uma luta constante.

A2 – Peço a Deus para não (me) deixar cair nem adoecer. Dizem que sou forte, sinto dor. Mas ela (a dor) vai. Recupero. Não abaixo a cabeça.

A2 - Tenho quelóides que nascem, dói, vai juntando, vira coisa só. Não sei como cuidar disso (mostra os quelóides). Nunca fui ao médico.

Oliveira

Genitora traz em seu discurso referências à doença paterna com desfecho recente, em torno de dois meses, e associando esses acontecimentos ao diagnóstico da criança.

O2 - *Quando queríamos outro (filho) apareceu a doença cardíaca de meu pai e depois a (sua) morte. Há 4 anos soube da doença de Chagas. Há 2 anos começou tratamento. Atingiu o coração. Quando faz líquor lembra-se do avô: por que estou sofrendo como meu avô?*

O2 – difícil demais, todos trabalham, e eu como não trabalhava, eu tinha que dar conta. Era a doença de meu pai, cuidava do pai, mãe, casa dela e da minha. Ele veio sete vezes aqui (Salvador). A última, que eu vinha, faleceu.

R3 – O diagnóstico e o movimento de sair de sua casa no interior do estado.

Após o diagnóstico é relatado que o fato de necessitar e se deslocar de sua casa e do interior e dirigir-se à capital para tratamento constituem uma grande fonte de inseguranças para a família e para o paciente, tanto no que se refere à ausência da convivência e do suporte familiar quanto a ir ao encontro do desconhecido em uma cidade grande, ao tratamento, ao hospital, a uma nova residência, e tantas outras exigências adaptativas por conta da mudança residencial intermitente.

Acácia

A2 – *Como ia sair de lá sem conhecer ninguém? Foi tão difícil que na noite (anterior à viagem) nem dormi, pensei que ia pro deserto... Nunca tinha saído para Salvador.*

Nogueira

N1 - *Quando cheguei ficava no quarto, não conhecia ninguém, chorava, só queria ir embora pra casa. É estranho ficar afastado de casa. Quando internado, na enfermaria, conversava com colega. Mas morreu um, morreu outro. Pessoas conhecidas lá. Acostumado. Outros, já estão de alta. Tumor mais curto.*

N1 – Pensou que ia ficar direto dois anos sem ir em casa. Ela (médica) falou tudo isso (tempo de tratamento). Pensou que era direto.

N1 – *Pegou de vez, (fiquei) preocupado, estresado, de cabeça quente. Lá todo mundo (família) é assim.*

N2 – *No inicio não queria ficar aqui. Queria ir para casa. Tinha trauma. Morreu gente aqui. Às vezes algum colega próximo. Já aconteceu, então...*

Oliveira

O2 **–** *Lá em casa uns apóiam os outros, a mãe ajuda a todos. Ninguém sabe de quem ela gosta mais. Ficar só aqui é difícil para mim (chora).... Estou só, sem eles. Converso por telefone. Mas não tenho abraço... Só, só mesmo com Jesus.*

O2 – entrei em depressão. Aqui não durmo. Só 2 horas por noite e pronto.

R4. **Reações e seqüelas**: **Restrições no cotidiano decorrentes do tratamento**

Muitas reações são identificadas pelos participantes como limitantes do seu viver habitual, exigindo-lhes adaptações diversas. Entretanto, os dados coletados sugerem que as **seqüelas relacionadas à auto-imagem** levam crianças e adolescentes a evitar contato com seus pares na escola e na comunidade e, estando no GACC, com as crianças e os adolescentes externos saudáveis. Os vínculos estabelecidos anteriormente passam por momentos de confirmação dessa relação.

O2 – *Sei que pode perder o cabelo. Já comecei a cortar mais baixo, pra ele não sentir tanto e os outros*.

N2 - *Ano que vem volta a estudar. Deixou por cauda do ouvido escorrendo e do nariz.*

N2 – Ficou surdo do ouvido esquerdo, catarata nos dois olhos, e o osso do nariz partiu. O nosso é reto, o dele tem lombada. Ficou muito chateado com isso. O ouvido nem liga. Só quando fica escorrendo. Agora o nariz! Diz que todo mundo vê.

E, lembrando relato de membro da equipe do GAAC quanto à constituição do coral e a criação de parcerias com crianças externas ao GACC, as crianças/adolescente em tratamento recusaram-se a ensaiar o coral juntos com os parceiros "saudáveis". Desta forma foi estabelecido horário diferenciado onde só se encontravam nas apresentações.

Um outro aspecto que é abordado pelos participantes é a alteração emocional que repercute na **instabilidade de conduta e agressividade** do paciente.

N1 – *Ás vezes tem menino aqui que xinga, abusa, bate. Na verdade a medicação faz a gente ficar nervoso, altera o sistema nervoso. Achava que era os outros... Depois de saber o efeito aliviei! Brigava muito com irmão, depois aliviei.*

N2 – Às vezes eu me reto com ele: Pare de perturbar! Também é da medicação.

N2 – Fica ignorante, brabinho. Mas a medicação também faz isso.

O2 – *Fica nervoso, mas eu converso, ele acalma. Ficou sentado e pensou que era do líquor. Toma um banho, relaxa, escreve, pinta.*

Há reações que estão relacionadas a **comprometimentos orgânicos**, como a fragilidade de ossos e a alteração na visão. Outras reações dizem respeito à **baixa de imunidade** que leva à atenção e higiene com a ingesta de alimentos e líquidos. Outras

reações, ainda, exigem cuidados como evitar tomar sol e desenvolver atividades que demandem esforço físico, como carregar peso e correr, como os relatados a seguir.

Nogueira

N1 - *Não se alimentar, enjoar.*

N1 - *Audição (ouvido escorrendo), a visão ficou com catarata, o nariz ficou torto, isso é o que mais incomoda porque todo mundo vê. Deixou escola por causa do ouvido escorrendo e do nariz.*

N2 - *Ficou surdo do ouvido esquerdo, catarata nos dois olhos e o osso do nariz partiu. O nosso é reto, o dele tem lombada. O ouvido nem liga, só quando fica escorrendo. Agora o nariz, diz que todo mundo vê!*

N1 - *Alimentares; de pegar peso, sol, tomar banho de bica, tanque, Jorro, praia, açude, e piscina.*

N2 - *Quando está com sangue fraco pega em mim pra se mexer. Eu não ligo. Família é assim, quando um precisa...*

N1 – *Sabia que o cabelo ia cair.*

Carvalho

C1 – *não pode correr, jogar bola, não pode se machucar, é a válvula.*

C2 - *O cabelo! Olha, o cabelo daquela menina! O cabelo era aqui (mostrando que era abaixo do ombro), cacheado, lindo! As irmãs (menores) podem usar as presilhas (dela), ela deixa.*

Acácia

A1 - Desde que adoeceu não anda, sente dor (nos) rins. Saiu da escola

A2 - Sentia dor nas pernas, não sentava, não comia, dormia de dor.

Oliveira

O2 - *Comida de rua não pode. E aqui, se um comprar.. São crianças*.

R5 - Riscos diversos:

- Morte de outros pacientes do GACC.

Nogueira

N1 - *Trauma de perder amigos aqui. Não gosto de ir para Salvador. Toda vez quando chego algum morreu (e cita nome de 4 colegas).*

N 2 – *Hoje fica preocupado. Às vezes de cabeça quente. Não gosta de ir para Salvador: 'Toda vez quando chego algum morreu". (Ele) se apega aos colegas, não tem jeito. Ficar doente lá (em casa) é melhor por isso também.*

- Insegurança quanto à veracidade das informações médicas: evolução do tratamento e prognóstico do paciente.

O2 - *Estou há dois meses aqui, não sei quando vou em casa. E ninguém pode vir. Observo que outras mães já saíram e fico pensando se não estão escondendo alguma coisa ...*

- **Preconceito**

O2 – *E o* ***preconceito*** *que enfrento? A professora dele disse que não era para vir (os colegas) porque pega a doença. Minha irmã não queria ver (O1).*

Os suportes vivenciados durante a trajetória de vida e os percebidos em seu contexto de enfrentamento às situações adversas, como o adoecimento e o tratamento de doença grave como o câncer, pode oferecer suporte para potencializar essa energia de superação de conflitos, que é inerente ao ser humano.

P 1 – **Suporte e acolhimento sócio-familiar**

Oliveira

A mãe é sua principal fonte de proteção nesse momento. Está no começo do tratamento, sendo esta sua primeira vinda a Salvador. Tudo para ele é novidade. Tem se maravilhado com os recursos disponíveis nesse espaço, querendo conhecer cada um deles com muita disposição. É importante que possa criar esse vínculo de confiança com esse espaço para que no momento que estiver mais fragilizado possa encontrar mecanismos para lidar com esse contexto.

O3 – *Acho que a mãe é muito preocupada com ele. Hora do lanche tem que lanchar, é tudo certinho.*

A mãe de Oliveira, após seu primeiro retorno ao interior desde o início do tratamento, relata**:**

O2 **-** *Aquilo que senti (o preconceito) mudou tudo. Fizeram uma festa para ele um dia, todo mundo foi. Eles abraçaram, beijaram meu filho. As crianças chamavam para brincar. Parecia que não era verdade.. Um sonho... Tudo muito bom. Uma hora fiquei olhando.. Foi tão bom, parece que aquilo tudo (medo do preconceito) saiu de mim. As pessoas entenderam que essa doença não tem nada a ver.*

Relata o quanto foi importante para ela e seu filho se sentirem novamente pertencentes a comunidade através da aceitação e de demonstração de carinho por todos, inclusive os parentes próximos. Seu sentimento de abandono deu lugar a um sentimento de paz e de ser apoiada por todos.

Nogueira

Sente-se apoiado por toda a família, especialmente pelo irmão R e os amigos. Esse suporte fica evidente nos relatos do paciente e de seu irmão tanto em sua vida no interior quantoeum suas passagens por Salvador para tratamento.

N1 – *Gosto dele (irmão). Faz tudo certinho: limpa banheiro, carimba exames, pede autorização para ir embora. Em Serrinha saio com ele, com colegas, vou na praça, churrasco na prima, vou na roça (almoço e bingo). Gosto de conversar e brincar com as pessoas.*

N2 – *Vive numa família boa, todos se ajudam. No mercadinho ele é caixa,éè ser besta com essa prima, quer dizer, é apegado. Eles não deixam ele pegar peso, ele não pode.*

N2 – *Passeia com os amigos em Serrinha, geralmente eu estou junto. Na praça vai com os meninos, amigos. Na rua é o pessoal que tem aproximação desde pequeno. Até um veio semana passada com ele. Quis acompanhar ele e eu fiquei.*

N3 - *O que mais ajuda ele é ter a companhia do irmão, um amor pelo irmão. Meio pai, é muito protetor. Esta com ele para o que der e vier*.

Acácia

A1 percebe o quanto foi ajudada por amigos e parentes desde seu diagnóstico. Faz referência à percepção de suporte profissional em sua convivência na estrutura do GACC, bem como o resultado do tratamento, parecendo focar esse resultado no “remédio”.

Sente saudades das amigas com quem costuma viver horas de descontração e divertimento em sua casa no interior, lidando com essa ausência com reclusão, silêncio e ao desenvolver alguma atividade a faz de forma solitária.

A presença de uma tia faz a representante da equipe lembrar de momentos diferenciados que poderiam tê-la confortado melhor, ajudando-a em seu processo de enfrentamento de forma mais positiva.

A1 – *Muitas pessoas ajudaram: avó, mãe, primo, outra pessoa. O vizinho fez bingo para ajudar com dinheiro.*

A1- Mãe dá remédio na hora, comida, o que mais ou menos ela ache importante, e fica comigo.

A1 – prefere estar com colegas, mas elas não estão aqui. Aqui é mais ou menos, fico mais só.

A3 – A tia tirava do quarto, ficava com ela, dava carinho.

Carvalho

C2 - *As duas avós cuidavam dela*.

C2 - *Como foi? Todos unidos. Quem vai acompanhar? Aí a avó (paterna) dela: ela é sangue da gente, eu vou. Foi à cirurgia. Vó tirou licença do trabalho.*

C2 – *Em casa fica com os irmãos e brinca de panelinha. Viajar de carro é o que mais gosta.*

Um outro suporte evidenciado nos relatos é o apoio do GACC um instituição que acolhe, oferece alimentação, translado às instituições de tratamento, ajuda para marcação de exames e outros encaminhamentos que refletem tantos os cuidados básicos para a sobrevivência em Salvador quanto os eventos sócio-culturais. Agrega-se a isso o apoio do corpo técnico.

N1 – *O pessoal do GACC trata como parente, da família*. *Trata bem, incentiva a alegria, a não se entregar à doença*.

N2 – *O que ajuda aqui é a galera que dá apoio (profissionais do GACC). À noite fica todo mundo lá (pacientes e acompanhantes) na frente (do prédio) conversando até a hora do jantar. A gente tem café (6:00h às 9:00h), lanche (10:00h), almoço (11:30 às 13:300, e depende do retorno do hospital), lanche (15;00h), janta (18:00h às 19:30h) e a ceia/lanche (20:30h).*

A2 - *Vou ficar ligando para a assistente social para saber do dia de pegar o resultado*

O2 – *A assistente social indicou o GACC. Aqui temos um quarto que temos que cuidar. Tem alimentação, mas eu compro as coisas que ele gosta e faço. A presença de voluntários, conversa com outras mães, ajudar na cozinha, isso tudo ajuda. Senão pensa coisa ruim. A gente vê muita coisa no hospital.*

C2 - *Aqui é a brinquedoteca*

P2 – Características individuais

Há traços considerados individuais que facilitam superar os problemas que se apresentam no cotidiano. Descrever essas características vai falar tanto do que cada participante percebe que o ajuda no seu enfrentamento, quanto do que observei em campo do que cada um é capaz de produzir em suas relações, bem como as percepções do acompanhante e do representante da equipe do GACC.

N3 – *Acho que é a alegria e a vontade de viver que tem. Não é cabisbaixo, triste, como é normal do adolescente. É diferente, é alegre, extrovertido, participa e ajuda.*

N1 **–** *Ser alegre, não esquentar a cabeça, procurar não pensar no problema que você tem. Normalmente é assim, gosta de fazer piada. Gosta de conversar, brincar com as pessoas.*

N3 – *É preocupado com o tratamento, pergunta tudo ao médico.*

A2 - Foi muito forte. No começo sofreu muito.

C3 - Acho que é o carisma que ela tem, faz com que as pessoas se cheguem a ela. A turma da psicologia dá dengo pra ela. Carinha de menininha frágil. Demonstra e não é falso.

C3 – Essa sedução dela é de beijo, abraço, carinho, armar jogo. Até nos corredores, olha pra gente de braços abertos e diz: "Tia,(me) abraça?" e corre pra gente.

O3 – É muito ativo, danado. Parece que a doença é algo à parte. Não se deu conta: parece que está aqui para brincar e não para fazer tratamento. É paciente novo, em Salvador pela primeira vez. Aqui parece um mundo mágico.

5.2 Estratégias de enfrentamento

A escuta e a leitura cuidadosa das circunstâncias enfrentadas pode revelar a forma de superação da adversidade comumente utilizada pelo sujeito. O manejo dessas realidades é um processo resultante do acúmulo de momentos vivenciados de sucesso ou fracasso ao longo dessas experiências, e das escolhas, conscientes ou não, que dizem respeito aos caminhos empreendidos vistos como consolidadores do EU, ou seja, que tornam o sujeito mais capaz de mediar os conflitos de forma saudável entre os seus desejos e a realidade.

Essas trajetórias mostram o potencial de superação das circunstâncias difíceis do viver e uma maneira de destacar o esforço empreendido por cada participante nesse processo. Buscamos descrever esse percurso identificando as reações das crianças e adolescentes em suas trajetórias e, em seguida, relatar suas respostas individuais às condições de riscos vivenciados com o adoecimento.

Para tanto, subdividimos esse olhar em aspectos estratégicos abordados de forma geral pelos participantes e os que se apresentaram no contexto do lúdico, foco de nossa pesquisa.

1. **Estratégias diversas**:

- **Conhecer e buscar informações sobre a doença e o tratamento**.

N1 – *Pergunto tudo ao médico, o tratamento. Quando sangue está bom pode fazer quimio. Se os números forem tais, baixos, não pode, assim prejudica, baixa imunidade.*

N3 **–** *sabe perfeitamente a gravidade, quando não está bem, quando plaqueta está baixa. Tomava quantidade estúpida de remédio. Conhece perfeitamente.*

N3 - *Quando encontra dificuldade de marcar exame deixa ele preocupado, pois sabe que o tratamento é importante*.

A1 – *desde que adoeci não ando.. .(pausa) Tinha barriga alta, magra, dor nas pernas, rins... (pausa) Muitos exames... (pausa). Pesquisa diagnóstica. (pausa). Biópsia logo nas*

primeiras vezes (pausa): tira pedaço com agulha do tumor para ver se vai tomar quimio. Venho todo mês. Faço Raio X, ultra-som, tomografia. (pausa). Se sentindo bem.

C1 - *Tem válvula, não pode machucar. Não pode ir para sol.*

C1 – *Estou na radio há 22 sessões. São 35. Se sentindo bem.*

C2 - Sempre perguntava à avó: Por que exame?

O2 – Às vezes pergunta se a doença é difícil, se mata.

O2 – Por que sofro Mainha? Por que agulhada?

- **Fé em Deus**.

Está presente tanto em acompanhantes quanto em pacientes, e nesse caso observamos especificamente através dos relatos dos cuidadores dos adolescentes.

O2 - *A fé em Deus. Esse é o principal. Esperança e rezar*.

O2 - *Penso em ficar bom, rezo.*

A2 -... *(Ela) reza, pede para recuperar (a) saúde. Pede a Deus... Primeiro Deus, (a) força de Deus.*

A2 - *Momento difícil (diagnóstico). Chamei por Deus!*

- **Tutoria.**

Esse tipo de ação é estimuladora da resiliência por implicar em poder dar ajuda e cuidado. O tutor assume a tarefa de exercitar o auxílio em situações de conflitos e estimular uma convivência pacífica, o que exige a observação de sua conduta ao longo dos enfrentamentos vivenciados e compartilhados por todos dessa comunidade. É o resultado da conquista da confiança quanto à expectativa positiva de sua conduta. È revitalizador assumir papel onde é respeitado e valorizado pelas crianças e adultos nesse contexto de cuidados. Evolui-se de um sujeito passivo a um que desempenha um papel ativo que preserva o âmbito afetuoso da relação entre seus pares. Possibilita, ainda, exercer o protagonismo e a autonomia.

N1 – A maioria é tudo legal. Não tem intimidade. Os meninos pequenos brincam, as vezes vem menino que xinga, ou que abusa, bate. Mas não pode ser assim. Não deixo, chamo atenção. Converso. Na verdade a medicação faz a gente ficar nervoso.

N 3 - Essa coisa de assumir papéis aqui. Ajudar com as crianças, olhar as crianças. As mães pedem a ele e ele olha, o irmão também é assim. É tanto que tinha um passeio para um adolescente e lembramos dele. Não foi porque já tinha 18 anos, e era só até 16 (anos). As mães dos meninos menores pedem para ele passar o olho enquanto vão ali e ele faz com gosto.

N3 – Ajuda muito, olha os meninos, assume, é disposto a fazer voluntariado. O irmão também.

N2 – Gosto de brincar, ajudar, e entreter com as coisas.

- **Esforços intra-psiquicos**

Focar no positivo, no estado de ânimo mais ativo e mais calmo, e em realizar os desejos, principalmente os que tiveram ao seu alcance imediato.

N1 - *Não pensar no problema que você tem. Ser alegre, não esquentar a cabeça. Fazer piada. Ir lá fora na lanchonete e comer o que quiser.*

2. Recursos lúdicos:

O termo brincar aparece no discurso de todos os participantes dessa pesquisa, inclusive dos acompanhantes e da equipe de apoio do GACC.

Para nosso estudo, estamos utilizando a definição de brincar a partir da compreensão do sujeito que realiza a atividade lúdica, levando em conta a vivência e o diálogo entre os participantes da brincadeira, experimentado com espontaneidade, motivação interna e plenitude. Algo que pode estar se dando como um cuidar amoroso da existência, que ocorre de forma solitária ou na relação interpessoal através da criatividade, contentamento, inteireza,

e onde se desenvolve a consciência corporal e social, a auto-aceitação e a aceitação mútuas, e a confiança em si mesmo e no outro.

Assim, brincar é qualquer atividade que tenha essa conotação para o brincante. Nesse sentido vamos encontrar o uso da palavra, do movimento e da arte, através do jogo, da dramatização, do humor, da música, da dança, do relaxamento físico-emocional, do engajamento social e demais atividades que se utilizem dos recursos da cultura criativa.

Nesta seção buscamos descrever o brincar utilizado e sua relação com o aprendizado da resiliência de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Nas vivências lúdicas algumas características estão relacionadas com o aprendizado da resiliência definidas por diversos autores (GROTBERG, 2005, p.17; OJEDA, 1977, apud MELILLO, ESTAMATI e CUESTAS, 2005, p.62). Os aspectos que vão falar desse aprendizado foram coletados das narrativas e das observações do brincar de crianças/adolescentes com seus pares e com os adultos.

Mas, para cada criança/adolescente encontraremos escolhas diferenciadas quanto ao brincar e o conseqüente aprendizado de um enfrentamento positivo e "suficientemente bom" (WINNICOTT, 1978), no sentido do que é possível para esse sujeito nesse contexto. (apud MELILLO, ESTAMATI e CUESTAS, 2005, p.67). Os relatos que se seguem traduzem individualmente as condições lúdicas que promovem o aprendizado da resiliência.

Acácia

Acácia1 tem 12 anos e usa uma cadeira de rodas para se movimentar pelos espaços do GACC. Tem um olhar triste, muitas vezes distante, expressando-se com poucas palavras, entrecortadas por breves pausas. Só a vejo mudar de expressão, alterando sua postura e erguendo seu corpo ao falar, quando seu relato se refere à sua vida no interior com suas colegas e às brincadeiras que faziam juntas. Nesse momento, parece se transportar a esse contexto de jogos e de movimentos que as brincadeiras sugerem. O discurso da mãe traduz e confirma essas impressões.

A1 - *Brinco de dominó, dama, boca de forno, caiu no posto (salada mista).*

A1 - Lá na escola brincava com colegas. Em casa com colegas.

A2 – *O que ajuda ela? Lá (em casa) é brincar o dia todo, se puder até de noite. Boneca, brinquedo.*

Manter essa disponibilidade interna para o contato e a interação com o ambiente da casa de apoio durante seu tratamento parece ser o seu maior desafio.

A1 - Aqui mais ou menos, fico mais só. Prefiro estar com colegas, mas elas não estão aqui.

A1 - *Lá em casa não tem computador e aqui tem. Uma boa diferença.*

Ao interagir com o ambiente do GACC o faz de forma discreta, em silêncio e em atividades que possa desenvolver sozinha.

A2 - Aqui é a brinquedoteca e o espaço do adolescente, e esse gosta mais. É a internet. É louca por um computador.

Entretanto quando encontra o computador ocupado por outros adolescentes se retira sem negociar o seu uso, estratégia comumente utilizada pelo grupo, conduta que lhe exigiria estabelecer relação com o outro, uma expressão e movimento de energia que carece nesse momento.

A2 - È vergonhosa. Não pede.

Mas, quando o encontra disponível, vive momentos de descontração e auto-superação ao obter sucesso com suas manobras durante o jogo.

*A1 – (*Aqui*) é o computador. Me sinto bem, passo de fase toda hora. (*Brincando*) fico distraída, se divirto.*

Nogueira

É um adolescente de 18 anos que enfrentou muitos medos para sair do interior. Tem quase dois anos em tratamento. Com o tempo foi se adaptando. Conhece todos e todos o conhecem, sentindo-se à vontade para circular internamente e pelos arredores do bairro. Exercita sua liberdade de ir e vir conquistada após seus 18 anos. No GACC passa pelos espaços e fala com um, joga com outro, parecendo muito popular.

N2 – *Ficava chateado com o porteiro que não deixava sair. Quando fez 18 anos se liberou.*

N2 – *Aqui dentro fica solto.*

Contou com o apoio dos amigos e da família. Mas principalmente de uma característica pessoal que parece revelar fatores familiares da forma de se conduzir e lidar com a vida.

*N2 – Gosto de brincar, ajudar, e entreter com as coisas. "Fazer guarda" na brinquedoteca: bateria, violão, brincar com crianças. Aí vai fazendo. Têm acompanhante e paciente que pega o timbau e ficamos lá... (*referindo-se a ficar "curtindo" a música, o som, todos juntos*).*

Nesse sentido, demonstra receptividade para conversar, falar de si mesmo, do tratamento, do que gosta de fazer enquanto está no GACC e, principalmente, do seu modo de lidar com todo esse contexto.

N1 - *Normalmente é assim, alegre, não esquentar cabeça, não pensar no problema.*

Parece estar sempre disposto a estar com as pessoas através do ato de conversar, colaborar e participar das atividades do brincar. Tem preferência pelo Espaço do Adolescente onde joga com seus pares.

N2 – *O que mais ajuda? O espaço do adolescente com os meninos.*

N1 – *Ficar com colegas conversando, brincar de baralho, dominó e outros jogos.*

Às vezes assume o papel de mediador de conflitos do grupo durante as atividades, o que é reconhecido também pelos adultos e profissionais do GACC. Essa postura de intermediar situações conflitantes fortalece sua confiança em si mesmo, bem como percebe as pessoas de seu entorno como fonte de aceitação, respeito e amor incondicional. Ele sabe que essas condutas são potencializadas pela medicação e, tendo vivido isso, tem um outro olhar para esses eventos, procurando equilibrar os ânimos.

N1 – *A maioria é tudo legal. Os meninos pequenos brincando, às vezes vem um menino que xinga, ou que abusa, bate, aí eu falo, não deixo. Na verdade a medicação faz a gente ficar nervoso.*

N1 – *Achava que eram os outros. Brigava com meu irmão. Depois aliviei quando soube do efeito (*da medicação) *no sistema nervoso.*

Tem clareza que exerce e fomenta essa característica de maior leveza com a vida, gostando de fazer rir e contar piadas em suas rodas de bate papo com os meninos. Sorri e faz os outros sorrirem também.

N1 - Gosto de fazer piada.

Gosta de atuar como protagonista em atividades, como a apresentação de seu talento artístico como mágico, demonstrando iniciativa, empatia, domínio da situação e um alto astral.

N1 - Brincando com as crianças, (fazendo) mágica com a moeda. Sou mágico. Elas gostam.

Às vezes prefere fazer atividade sozinho. Parece se entreter com alguma atividade mais mecânica, repetitiva ou passiva que possa lhe proporcionar ao mesmo tempo espaço para refletir sobre alguma preocupação, como uma forma de ser deixado quieto. Seu irmão está sempre tendo o cuidado de animá-lo. Além disso, todos têm uma certa expectativa sobre sua conduta ativa e participativa.

N1 – *Gosto de conversar, brincar com as pessoas. Mas só com vontade. Quando estou cansado da viagem, quero ficar quieto, ou preocupado com alguma coisa.*

N3 – *A música. Sempre está ouvindo.*

N2 – Computador...

N2 - Jogo no celular. Esse tem um som enjoado. Ele joga até tarde (no quarto). Mas não digo nada, não ligo, é besteira. Já falei com ele, pra perturbar.

N3 – Eles gostam de música. O irmão é mais envolvido com instrumento, tocando teclado e bateria. Faz leitura de partitura.

N3 **–** *N2 tem amor pelo irmão. Meio pai. É muito protetor. Está com ele para o que der e vier.*

N3 – N2 é uma grande ajuda e não deixa o irmão ficar para baixo, sempre está puxando ele.

Oliveira

Oliveira1 tem sete anos e está acompanhado por sua mãe. Estão em Salvador há dois meses sem retornar para casa. Sua mãe esta instável emocionalmente o que repercute em sua relação com a criança. Está no inicio do tratamento.

O3 - *Como ficaram dois meses sem voltar, ficou irritada e já brigava com ele, batia, e começamos a não falar pra ela quando ele aprontava. Percebíamos que era por conta do estresse.*

O3 - Está na fase diagnóstica. Ele não se deu conta. O tratamento ainda não o derrubou. Não entrou na fase aguda da doença. Essa é a (fase) *mais estressante para a mãe.*

Vivem uma série de adaptações e elaborações de perdas como a saúde, a casa, o luto do avo/pai, o novo endereço, o tratamento e suas incertezas, o convívio com outras pessoas, as normas para essa convivência, e outros. É nesse contexto de vida que conhecemos a criança e a maneira como tem lidado com isso.

O3 – *É muito ativo, danado, parece que a doença é algo à parte. Está aqui para brincar*

E é assim, brincando, que sempre o encontro.

O3 - *Aqui parece um mundo mágico. Está aqui todo dia.*

Olha um carrinho e brinca, encontra parceiros, colidem os carros e gritam entusiasmados. A esse parceiro vão se juntando outros dois e logo temos uma carreata. Chegam outros meninos que vão brincar com as almofadas, fazendo-as com formas de animais, montando enfileirados como "cavalos" em trote. Imitam os sons dos animais, empurram uns aos outros, jogam-se uns sobre os outros. Saem ofegantes dessa brincadeira, mas sorrindo. A criança busca outra atividade, se dirigindo para a mesa de desenhos. Encontra outras crianças e começa a desenhar, pintar, conversar e rapidamente fica à vontade. Vê como os outros desenham tal coisa, qualificando uns os desenhos dos outros:

- "Isso não é dessa cor".

- Outro responde: "A tia disse que é da cor que quiser".

Mas fica pouco tempo nessa brincadeira também.

O3 - *Quer fazer tudo: bateria, computador, futebol... Tudo ele quer fazer.*

Ó1 - *O que o ajuda? Brincar, conversar, pintar, quicar... Brincar e brincar.*

O3 - *O que ajuda é o Play Station, o computador. Tudo novidade*.

O1 – *Aqui, brinco de futebol, computador, pintar*.

Escolhe brincadeiras de movimento, com parceiros, mas não se prende a eles. Faz escolhas do que brincar sendo acompanhado algumas vezes pelos colegas em novas brincadeiras.

Faz distinção do brincar em casa e no GACC, mas não o qualifica.

O1 - *Lá tenho carro grande com vários carros, bola*.

Mas lembra da bicicleta e de um desafio conquistado.

O1 - *Gostaria de brincar de bicicleta, de soltar a mão, meu primo ensinou.*

Para sua mãe, fazer novos amigos e compartilhar brincadeira e jogos tem ajudado muito a lidar com toda essa circunstância. Ele demonstra habilidade para estabelecer vínculos com seus pares.

O2 - *Os amiguinhos dele daqui*.

Nos eventos sócio-culturais há animadores, lanches diversos, presentes, e todos compartilham brincadeiras, sorrisos e alegrias. Mesmo quem não está muito bem participa observando, ganhando presentes, lanchando o que gosta e, às vezes, tirando fotos. Mãe relata um desses momentos declarando o quanto a criança gosta de participar.

O2 - *Voluntários vestidos de palhaço e fada. Brincar com todo mundo*.

Mas, quando perde algum desses eventos festivos fica muito chateado, sente-se lesado.

O2 - *Ontem uma moça deu brinquedos e ele não estava aqui. Passei apertado com isso. -Mãe compra carrinho?*

-*Outro dia vejo*.

Em algumas brincadeiras, como ao computador, observo que ajuda os colegas menores e recentes ao espaço a manejar o computador, apesar de não ter muita paciência. Entretanto, nessa situação, demonstra confiança em si mesmo, iniciativa e solidariedade.

O1 – *Não é assim... Agora você tem que se virar, já expliquei... Desse jeito vai quebrar*.

O futebol, que joga na brinquedoteca com os voluntários e outras crianças, é coroado com uma grande comemoração a cada gol. Grita, levanta os braços, muito estilo! O sucesso em algumas tarefas e seu reconhecimento é um dos recursos para potencializar a resiliência.

Há um reconhecimento do valor do brincar para a criança pela mãe. Que mesmo quando a brinquedoteca está fechada se disponibiliza a brincar no quarto antes de dormir.

O2 - *Até eu brinco com ele no quarto. Passa o tempo*.

Para ele, estar no GACC é estar na brinquedoteca. É brincar e brincar. Mas, o que é mesmo brincar?

O1 - *O que é brincar? Não tomar remédio. É legal!*

Carvalho

Carvalho1 tem oito anos e está sendo acompanhada pela mãe. Tem história de indisponibilidade familiar para cuidá-la mesmo antes de seu adoecimento, tendo passado por alguns cuidadores. A criança é muito reservada, demonstrando desenvoltura ao circular pelos vários espaços do GACC, buscando contatos e atividades. É bem acolhida por todos: crianças, acompanhantes e profissionais da casa de apoio. Faz esse percurso sozinha, com liberdade e autonomia.

Quando sou apresentada a ela logo cria uma proximidade, buscando minha mão, levando-me a conhecer os lugares que gosta de estar e convidando a brincar com ela.

Apesar de seus oito anos e de aparentar fragilidade em seu corpo, tem um olhar atento ao seu entorno e decisão em suas escolhas, demonstrando isso ao definir quanto a atividade que gostaria de fazer nesse momento. E, como relata sua mãe:

C2 - *Aqui é a brinquedoteca. Ela fica bem. Às vezes amanhece triste. Tipo domingo: Hoje não vai ter brinquedoteca!*

Nas observações de campo sempre que a encontro engajada em alguma atividade.

C1 - *Brincar me ajuda. Pintar, desenhar, brincar de moto* (no parque).

Acompanhei alguns passeios e brincadeiras no parque. Tem predileção para andar de moto. Atua com iniciativa e empatia para buscar quem possa ajudá-la em suas necessidades, pedindo sempre a um voluntário para empurrá-la..

C1 – *O motor não funciona mais, tem que empurrar*.

Fica animada no triciclo. Levanta os pés. Emite sons imitando o motor. Dá risada e pede para repetir. Para ela brincar é isso:

C1 - *Sinto sorrir. Feliz. Dar risada*.

Para ela brincar em casa e aqui não é muito diferente. Faz esse comentário lembrando de suas panelinhas e da época em que pulava corda.

C1 - *Não é diferente* (brincar aqui ou em casa): *panelinha, boneca, pula corda* (lembra que não pode mais), *bola.*

C2 - *Em casa fica com os irmãos e brinca de panelinha.*

C2 – *Aqui, quando a brinquedoteca está fechada, brinca de quebra-cabeça com colega que tem muitos. Ela só tem um.*

Prefere atividades mais quietas. Talvez porque esteja debilitada e sem se alimentar, reações freqüentes das medicações.

C1 – Aqui brinco de filme, massinha.

C1 – *Não gosto do barulho (*dos instrumentos*). Muitos meninos estão lá!*

E pede para ler uma historinha: “Carol e os coelhinhos”.

C1 - *Estudar* (balança a cabeça negativamene), *não sabe ler*.

Gosta de contar piadas e ri junto com o coleguinha.

C1 – *É do CD.*

Gosta de jogos. Entretanto faz o possível para que joguemos sozinhas. Aos poucos vou percebendo que dá preferência a estar com adultos e ter sua atenção exclusiva. Assim, em um outro dia observo que está acompanhada de cinco estudantes de psicologia, brincando de passar o anel. Ela é o centro das atenções, abraçando a todas, sentando no colo, fazendo carinho e recebendo carinho e atenção, estabelecendo muita empatia com todos. Reluta, mas

aos poucos vão entrando outras crianças no jogo, e chega um momento em que ela se retira convidando uma das estudantes para jogar. Ter vários vínculos com adultos implica no aumento da probabilidade de estabelecer relação significativa e não correr o risco de ficar sem apoio ou ser abandonada. A resiliência depende da interação da pessoa com seu entorno humano, e, tendo vivido perdas significativas, desenvolveu estratégia resiliente para lidar com esse tipo de risco.

Uma outra característica observada é sua atuação nos jogos. Ao brincar de *Castelo Mal Assombrado* e *Pega Varetas* ganha fácil dos colegas. Recebe elogios quanto à sua atuação e fica feliz. Repete os jogos várias vezes.

Colega – *Você é boa no jogo. Sucesso total!*

Ao longo das observações mostra habilidade em solucionar pequenos conflitos entre seus colegas como posse de lápis e disputa de lugar à mesa de desenho. Em outro momento, intermedeia agressividade de criança pequena com os outros. Procura avisá-los e afastá-los do "perigo", após ter "escapado" com agilidade das mãos hostis da criança, demonstrando habilidade para manter limites físicos entre si mesmo e o entorno adverso.

C1 – *Cuidado com ela! Está mordendo de novo. Afasta aí.*

Em uma das observações de campo experimenta a sessão de massagem e visualização com a psicóloga (GACC), relaxando ao som da música e do toque.

Reconhecer sua foto na brinquedoteca pode ajudar em sua auto-estima. Todos são vistos e se vêem em um mural na brinquedoteca. Ela gosta de tirar fotos, e pede para ver sua imagem na máquina. Dá risada: está com uma peruca rosa e parece achar o máximo. Diverte-se uma parte da tarde com essa fantasia e novos "cabelos".

Em um de nossos encontros recebo o seu desenho como um presente.

C1 – *Minha casa, quando eu crescer vai ser assim.*

Mas, antes disso, pede para que eu fique de pé:

C1 – *Estou quase no seu ombro.*

Em seguida completa seu desenho ilustrando com uma mulher de óculos ao lado de uma menina que está suspensa. Ao olhar, dá um sorriso.

C1 – Você está me arribando.

Foi um dos presentes mais significativos que já recebi.

Equipe

Quando é hora do lanche temos que fechar a brinquedoteca, senão eles não comem, só querem brincar.

5.3 - Condição Atual e a expectativa de Futuro

Para uma melhor compreensão do potencial de resiliência desenvolvido há de se levar em conta, ainda, os custos, efeitos ou seqüelas derivados desse processo e compreendidos na dimensão física, emocional, material e relacional.

Isso tem um significado que repercute na compreensão do ambiente interno e externo como provedor dos recursos necessários para a continuidade da adaptação positiva e da manutenção da capacidade de resiliência.

A percepção da realidade atual e a perspectiva projetada na visão de futuro devem ser observadas nas dimensões da saúde física e mental, bem estar e projetos de vida da criança/adolescente em tratamento oncológico, bem como na expectativa de seu acompanhante.

Acácia

Os pais de C1 estão separados desde que ela era um bebê. Ela mora com a mãe, que tem quarenta anos, a avó e dois primos, um de sete anos e outro de trinta e um anos. O pai colabora financeiramente e a criança recebe um benefício (BPC). Para a subsistência da família contam, ainda, com a aposentadoria da avó materna.

A2 – D*ecidi separar do pai dela há 12 anos, era um bebê.*

A adolescente é sempre encontrada na cadeira de rodas, quieta, de onde observa todo o entorno, sem demonstrar interação e expressão em sua fisionomia. Durante a entrevista, sentada em sua cadeira de rodas, coloca seu rosto deitado sobre a mesa com olhar distante. Interrompe esses momentos para responder brevemente ao que é perguntado durante a entrevista, falando pausadamente e baixo. Demonstra forte depressão, apenas se deixando estar fisicamente entre os demais. Diz sentir dor nos rins, mas bem menos do que antes, quase nada, e que não anda, apesar de os médicos insistirem para que tente andar.

A2 – É muito nervosa. Reza, pede para recuperar a saúde.

A1 **–** *Sente-se bem. Não sente nada: dor de cabeça, febre, dor nas pernas. Disseram que posso andar... Aqui fico mais só!*

A2 – Desde que foi para a cadeira (de rodas) ficou quieta, mas já era quieta. Só com as amigas era diferente.

A2 – Antes era triste, quando se sentiu doente, com dor..

A2 – *Eu, que sou mãe, nem um centavo dava por ela.. Às vezes pensava ligar para casa e pedir para esperar o caixão dela.*

A2 – *Antes era sadia, ia pra escola. Largou a escola quando adoeceu.*

A2 – *Foi muito forte. No começo sofreu muito. Hoje o que sentiu é passado. Não sente dor. Sofreu para descobrir diagnóstico: 3 a 4 meses. Os médicos só aplicava (remédio) para dor. Passava e voltava. Saiu de dor para câncer.*

A3 - *Mãe não acreditava que ela ia ficar boa.*

A3 - É muito depressiva, uma tristeza profunda. Nada a tirava desse lugar. A vi sorrir no Amigo Secreto do Natal. Organizamos para que ganhasse uma boneca linda e sorriu satisfeita. Foi a única vez. (Mostra a foto que revela a criança com um leve sorriso*). Muito abatida. Não fala sobre a doença e sobre nada... Sempre se comportou assim. O tumor de Wilms é altamente curável*

Paciente tem retornado para breves passagens de revisão, onde permanece alguns dias e sempre a encontramos com a mesma conduta. Gosta de estar no Espaço do Adolescente por conta do computador, mas como diz a mãe “é vergonhosa, não pede”.

Em seus relatos registra a falta que suas colegas fazem em sua vida. Por sua vez, sua mãe vive seus processos de dor, as saudades de casa e a preocupação com a própria genitora. Como adota postura de recolhimento e desconfiança em relação ao mundo, estimula para que também Acássia1 adote tal conduta e se isole. Como ela não criou novos vínculos para compartilhar e brincar isso repercute em seu estado de ânimo.

Para a equipe uma das maiores dificuldades da paciente é a presença da mãe que possui características que não contribuem para o enfrentamento positivo da doença e seu tratamento.

A3 – *Uma relação péssima com a mãe. Era ela que vinha na maioria das vezes. Reclamava muito, é queixosa, a filha era um peso. Não ajudava a tirá-la do quarto, ficava com ela lá dentro. Já a conheci deprimida.*

Percebe-se no relato da mãe expressões de suas dores e de sua solidão. Não parece ter encontrado em sua trajetória suporte para o enfrentamento de suas dificuldades, não depositando confiança em seu entorno, parecendo-lhe muito aversivo e lhe exigindo muito esforço interno para suplantá-lo. Somam-se a esse contexto, narrativas de dores constantes

decorrentes de marcas irregulares e volumosas que recobrem a área sobre a região do Timo, identificadas por ela como quelóides.

A2 – *Ate hoje é só eu. Teve só uma vez que uma prima veio. Estava cansada com dores, de rim ou coluna, nunca fui ao médico. Desde os dezessete anos aparece esses quelóides em meu corpo, saia como espinha, e dói. Queria tirar, é feio!*

A2 – Muitos ajudam. Alguns dão força. Outros quer destruir o lado feliz da gente, quer ver a pessoa sofrer. Existe tudo no mundo. Mas temos força. Tem gente pra tudo. Muitos me falavam pra animar. Outras pessoas me deixavam triste. Querem, mas não baixo a cabeça. A luta do começo foi difícil.

Sua narrativa e conduta sugerem uma contínua batalha diária, não só com a doença de sua filha, mas também com os desafios pessoais e sociais desse enfrentamento. Ao mesmo tempo, espera terminar logo o tratamento para cuidar de sua mãe.

A2 – *O que é mais difícil: ainda não está boa, recuperada. Falta só andar. Depois desse exame vamos saber. Tomo (tomografia) não achou nada. Pedi a Deus para que a biópsia também seja assim. Minha mãe precisa de mim.*

Na paciente, em sua última revisão de abril, foi diagnosticado outro câncer: Leucemia (LLA). Esse diagnóstico, de prognóstico reservado, foi compartilhado pela médica titular com o grupo do GACC via email e vídeo. Com esses registros a equipe do GACC pode acompanhar a evolução dos pacientes ao mesmo tempo em que se prepara para o manejo de diversas situações, oferecendo suporte adequado a cada contexto.

Com esse novo diagnóstico, a paciente será encaminhada para o Hospital Aristides Maltez, o que se constitui como mais um fator de risco a enfrentar, ou seja, um contexto desconhecido para a díade mãe-criança e o distanciamento do apoio e acolhimento da equipe de saúde e do ambiente já adaptado e conquistado da ONCO. Mas não se acredita que elas retornem para dar início a novo tratamento, pois, além de o diagnóstico oferecer pouca expectativa de sucesso, ambas não demonstram condições internas para enfrentar outro câncer.

A3 - Mas agora em abril estava diferente, assim me disseram, com cabelo, circulando sem cadeira de rodas, estava sorrindo, outra. Estava de alta, fazendo as revisões. Ela não tinha condição interna para lidar com isso.

A3 – No email tem a foto e os comentários da médica que refere ser prognóstico sombrio. Outro dado: para tratar isso tem que encaminhá-la para o (Hospital) Aristides (Maltez). Ela (médica) demonstra seu sofrimento por palavras, tristeza, e acha que ambas ainda não entenderam bem. Até agora não retornaram, acho que não vão voltar. Devem

curtir esses momentos com seus familiares e amigas. Parece ser situação impossível de reverter. Olhe, esse tumor renal é um dos mais tranqüilos, tinha tudo para dar certo. A tristeza dela... Não sei!

Nogueira

Projeta para sua vida a retomada de sua formação escolar e profissional. Para isso conta com o apoio e incentivo do irmão, outros familiares e amigos. Entretanto, os riscos que se apresentam através do percurso do tratamento e evolução da saúde de seus colegas é uma sombra com que tem que lidar.

N2 – *Hoje fica preocupado com as mortes de colegas aqui. Às vezes de cabeça quente*

N 1 - *Gostaria de fazer um curso bom, voltar a estudar. Não estudei esses anos, desde 2008. Ficava em Salvador direto. Primeiro foi uma (vez) por mês, depois...*

N 2 - *Ano que vem volta a estudar, ele gosta, mas não pega direito. Tipo eu: se vejo alguma coisa interessante eu leio. Deixou (a escola) por causa do ouvido escorrendo e o nariz.*

Oliveira

Paciente em tratamento recente de leucemia. É acompanhado pela genitora que logo nos primeiros sintomas encaminhou para exames particulares. Apesar dos cuidados anteriores e dos esclarecimentos durante consulta médica, sente-se culpada, acreditando que podia ter dado mais atenção à alimentação dele. Sua vida é muito voltada para o suporte a sua família, à mãe e aos irmãos, dos quais sente o apoio diante dessa adversidade. No GACC é colaboradora, ajudando sempre na cozinha e com as outras crianças. Essas atividades têm ajudado a passar o tempo, como ela mesma verbaliza, ao mesmo tempo em que apóia outras crianças, quando amplia o foco dos cuidados prestados. Tem boas expectativas quanto ao quadro evolutivo da doença de seu filho. Ao mesmo tempo, sente-se angustiada diante da possibilidade de desconhecer a realidade do estágio da doença e das regressões diante do tratamento.

O paciente é alegre, interage bem com os novos colegas, mostrando-se a vontade nos espaços do GACC. Não faz comentários sobre o tratamento durante a entrevista, nem tão pouco é temática discutida com outras crianças ou adultos durante as observações de campo. Sua mãe relata o quanto é uma criança "boazinha", mas quando estão sozinhos há espaço para expressar suas dúvidas, medos e mudanças no seu estado de ânimo, observado normalmente como ativo e alegre. Talvez perceba o quanto é difícil para a mãe enfrentar esse momento de suas vidas. Esses aspectos podem ser percebidos nos relatos a seguir.

O1 – *Minha mãe dá remédio, leva para hospital. Lá, não gosta quando tomo QT, o remédio.*

O2 **–** *Anda Nervoso, mas eu converso com ele, acalma. Toma banho, relaxa.*

O2 **–** *Às vezes pergunta se a doença é difícil, se mata. Digo que é difícil, mas dou esperança. A médica me falou como devo conversar com ele.*

O2 - Por que sofro mainha? Porque tanta agulhada?

O2 **-** *Quis saber por que ficou doente. Pensava que leucemia era ligada à anemia, me sentia culpada. Mas a médica disse que não.*

O2 - Acho também que foi o susto da morte do avô. Sempre saía com ele pra dar água aos bichos, só saia com ele, não ficava mais só. Tinha medo e levava ele. Não tem um dia que não lembre dele e ele também.

O2 **–** *É no início, é da mais fraca (a leucemia). Deram dois anos de tratamento.*

O2 **–** *Penso em ficar bom... Mas depois tenho medo. Pode ser curado em dois anos ou não. Só mãe pra agüentar.*

Carvalho

Apesar da carência de suporte familiar seguro e confiável, características internas da criança favorecem para que seu entorno ambiental e social possam agir de forma protetora. Seus relatos e as observações de seu brincar traduzem a confiança em um futuro onde terá seu próprio espaço, seu próprio lar.

C1 – *Se sentindo bem.*

C1 - *Minha casa, quando eu crescer, vai ser assim (terminando o desenho de uma casa)!*

C2 – reage bem. Quer ficar mais aqui do que em casa. Amanhã tem festa e vai ganhar presente.

C2 - *Tratamento esáa indo bem, esáa curada.. Agora só faz exames de 3 em 3 dias.*

C3 - É introvertida. Muito calada. Muitas crianças externam isso (doença). Ela não fala da doença, da quimio, das reações.

C3 – É carente de afeto, por conta de toda sua história. Brinca com as bonecas, as roupinhas, e ela é a mãe... Ela cuida, dá carinho à boneca, não tem doença.

C3 - Acho que é o carisma que ela tem, faz com que as pessoas se cheguem a ela. A turma da psicologia (graduação) dá dengo pra ela. Carinha de menininha frágil (que) demonstra e não é falso.

C2 – É chata para comer, desde antes. Gosta de carne assada. Mas aqui é difícil, tem que ser sempre uma comida diferente na semana, a nutricionista que fala. Mas ela não come.

Durante uma tarde de observação viu com um coleguinha uma lacraia na brinquedoteca:

Colega – *Vai matar outra criança! Não quero morrer agora (*pisando no bichinho*).*

C1 – Eu também estou muito nova.

O conceito de resiliência leva em conta a história de bons e maus momentos na vida do sujeito, contexto em que seu potencial era fortalecido ou enfraquecido, sendo mais ou menos desenvolvida ao longo da existência. É um processo que incorpora aspectos da vida interna e externa referente às configurações de risco e proteção vivenciados em seu passado, bem como os percebidos na atualidade. Conforme os relatos e observações, o brincar é um recurso que pode atuar como potencializador do aprendizado da resiliência.

6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Você está me arribando!.(CARVALHO 1)

Algumas questões foram surgindo ao longo da pesquisa e, nesta seção, levantamos algumas discussões que podem contribuir em novos debates e implicações na intervenção junto à criança/adolescente gravemente adoecido e sua família.

Esta pesquisa utilizou a forma de estudo de casos no percurso de duas crianças e dois adolescentes, investigando aspectos envolvidos em suas formas de enfrentamento diante das condições adversas a que foram submetidos.

No decorrer da investigação, deparo-me com algumas questões que já me era familiar, por conta do trabalho desenvolvido por esta mestranda em hospital pediátrico. Nessa ocasião observei que o brincar espontâneo era empregado de forma privilegiada entre aquelas crianças internadas. A convivência com esse recurso, nesse ambiente estressor, demonstrava que o brincar criava um campo diferenciado no contexto de adoecimento e tratamento; ou seja, o papel que desempenha o brincar no habitual da criança mantém sua relevância em situações específicas e limitadoras, que no caso desta pesquisa é o adoecimento grave de crianças e adolescentes e o conseqüente tratamento longo e doloroso, decorrentes do diagnóstico de câncer.

Neste estudo, procuramos apontar de que forma o brincar proporciona a mudança do bem estar de crianças e adolescentes, verificando se esse caminho está relacionando ao aprendizado da resiliência. Buscando aprofundar esse contexto, observei a atuação das crianças e dos adolescentes em atividades lúdicas planejadas e espontâneas.

A partir da análise dos dados, esboço uma compreensão relacionando-a aos elementos que constroem a resiliência individual, que por sua vez são provenientes da vivência lúdica e baseada nos vínculos e seu significado, onde o elemento chave do fortalecimento do sujeito é a sua aceitação como ser humano.

"Você está me arribando". A fala da criança, colhida durante o encontro no campo da pesquisa, serve de epígrafe para expressar seus sentimentos em relação à qualidade que a presença de um vínculo de confiança de um adulto pode significar. Se esse encontro se processa em contexto de sofrimento amplia essa relevância no sentido de cristalizar um papel protetor ao seu entorno, uma bolha afetiva, como nos fala Cyrulnik (2004).

Essa construção vivencial da aceitação incondicional da criança/adolescente pode estar se dando no movimento entre o estado focado e o expandido do ser, onde o brincar se presentifica. A atuação brincante do adolescente Nogueira, enquanto tutor de resiliência de seus colegas, ratifica com eles, os acompanhantes, e com a equipe, um lugar de confiança e respeito. O adolescente usa o seu *bom astral* para se sentir melhor com as adversidades desse momento, planeja e cria boas expectativas quanto ao seu futuro, representadas pelo seu retorno escolar, e considera a alegria característica importante para lidar com os reveses da vida.

Mas nem todos adotam ou possuem características como essa, por exemplo, para seus enfrentamentos. Entretanto, para cada um, existem meios facilitadores que permitem usar como estratégias individuais que auxiliam no processo de ressignificar as dificuldades com as quais convive.

Reconheço que a análise realizada a partir da categoria estratégia de enfrentamento lúdico foi central para a compreensão da relação que estabelece com a resiliência, ou seja, a vivência de situações através do brincar favorece o lidar com as adversidades a partir da vivência de determinadas características, como a criatividade e a autonomia. As experiências positivas possuem o potencial de alterar a qualidade do enfrentamento podendo repercutir favoravelmente nas fases posteriores do desenvolvimento (RUTTER).

A adolescente Acácia, impactada com as adversidades sofridas, demonstra que suas percepções das proteções recebidas, e/ou das que necessita, não lhe bastam. Os principais mediadores entre o momento do sofrimento e o sucumbir as suas conseqüências foram o estado emocional da adolescente e de sua mãe e o apoio social. O suporte emocional precisa estar presente e ser complementado com o que vem de dentro e de fora da família, o que só se estabelece através de dois movimentos: ser oferecido pelo ambiente e ter a anuência de cada sujeito em sofrimento. O que observamos é que a adolescente se refugia no silêncio e no brincar eventual solitário, como algo de sua conduta que corresponde ao seu possível diante do contexto. Há, ainda, que conquistar intimidade com o espaço e a confiança naqueles que a cuidam.

É provável que esse caso esteja nos apontando a necessidade de uma individualidade no suporte externo necessário à díade em sofrimento. Os atributos internos da adolescente, identificados nos demais casos, e os que a envolvem emocionalmente, não têm sido suficientes para constituir um halo protetor para lhe apontar um trajeto que lhe traga momentos de enfrentamento positivo e ganhos decorrentes desse caminho. A literatura nos traz que manter a referência afetiva e de cuidado pode ser a diferença entre destruir ou tecer a

resiliência (CYRULNIK, 2009, p.45). Mas mesmo nesse contexto, os momentos identificados no caso da adolescente Acácia como promotores de resiliência estão relacionados ao convívio com seus pares no brincar.

Por sua vez, o brincar se processa a partir do mundo interno do sujeito e tem manifestações espelhadas externamente. A fantasia e o faz de conta do brincar atuam como recursos internos valiosos para enfrentar a realidade adversa, onde o repetir contribui com a aprendizagem (CYRULNIK, 2004, p.126). A criança Carvalho repete um cuidar amoroso da boneca ao tempo em que reafirma ser sua mãe, ou, ao jogar, ganha sucessivamente de seus colegas, buscando jogos em que tenha mais familiaridade, apoiando-se em mecanismos protetores de resiliência, como os resultados exitosos alcançados.

Com esse olhar, o brincar não se restringe a uma mera distração, mas assume uma forma de processar a auto-regulação. Ainda, ao brincar a criança muda seu papel, atua e troca com o ambiente, interage modificando o contexto e influenciando na resiliência do outro, onde esse manejo é observado com a mesma criança ao ser elogiada pelo coleguinha em seu sucesso como resultado do jogo: “Você é boa!”.

Para a criança Carvalho, o ambiente é de total intimidade, demonstrando segurança em circular “sozinha” nos espaços, apesar de seus oito anos, sugerindo relação amorosa e de confiança com o contexto humano do entorno, representado por outros pacientes, acompanhantes e equipe. Muitos são cativados a assumir o lugar de adulto significativo, o que potencializa e assegura a presença de pelo menos um vínculo cuidador e afetivo para a criança, já marcada em sua história de vida por tantas perdas.

O desenvolvimento pode ser potencializado quando o ambiente disponibiliza recursos adequados de sustentação da subjetividade, do vínculo afetivo e social, fortalecendo a resiliência enquanto função. Os processos que ocorrem no contexto externo são capazes de atuar como protetores, favorecendo alterações no campo mental e emocional do sujeito e, por conseguinte, seu bem estar, meta da resiliência. Desta forma, o favorecimento de um processo de resiliência deve ser contínuo em torno da criança/adolescente em sofrimento físico e emocional.

O presente estudo se configurou como um exercício do olhar sobre a relação brincar-resiliência, onde a utilização das características individuais permitiu contribuir com um melhor foco para verificar as mudanças nas relações que a criança/adolescente estabelece com seu meio humano e ambiental.

Considerando o resultado desse estudo de forma mais ampla, observamos que as adversidades decorrentes do tratamento oncológico são mais significativas quando a

percepção dos participantes, quanto aos mecanismos protetores, estão ausentes ou causem menos impacto do que os participantes da pesquisa necessitam.

É o que ocorre com a criança Oliveira, pois está em fase inicial do tratamento e o brincar tem ocupado todo o seu tempo no GAAC. Mesmo quando os espaços estão formalmente fechados, outros são conquistados por ele para que possa comandar a melhor forma de lidar com essa circunstância de inúmeros riscos.

A família Oliveira vive dois lutos significativos: o diagnóstico de câncer da criança e a morte do genitor materno. Apesar de viver essa circunstância recente, a genitora sente-se apoiada pelos familiares. Quanto a esse aspecto, passou por um período de adaptação do contexto familiar em relação à doença, ás crenças e aos preconceitos que podem ser mobilizados pela comunidade, levando à mudança de condutas. Essas intercorrências ampliaram a sensação de solidão e abandono da genitora, reforçada pela necessidade de mudança intermitente de endereço.

Mesmo diante desse contexto, sente-se aliviada por ser oferecido espaço para desenvolver atividades lúdicas para seu filho, procurando estar com ele e, em alguns momentos, brincar. Refere que, para se manter ocupada, procura ajudar com as tarefas da casa, apoiando na cozinha e ajudando outras crianças quando percebe que lhes falta atenção e cuidado, assumindo, assim, papel de tutora.

Rever modelos de assistência é repensar o papel de cada um e do ambiente institucional comprometidos com a aprendizagem da resiliência em si mesmo e no outro. É cuidar do discurso consciente que favorece a tendência na confiança, na criatividade, no protagonismo, o que fortalece as pessoas e suas relações. É revisar estratégias que possam ampliar o saudável em cada um, compreendendo o conceito de saúde de forma complexa e atendendo à perspectiva do bem estar. A resiliência tem relação com o modelo de maximizar o potencial de bem estar dos indivíduos em risco.

É com essa perspectiva de contribuição que, ao longo das observações, constatamos a necessidade de se rever o incentivo e a clareza para os acompanhantes quanto à relevância de sua participação nos encontros lúdicos com seus filhos/pacientes. É possível que através do brincar possam ser revividos momentos pessoais brincantes proporcionando sensações prazerosas e saudáveis a todos e, através da interação lúdica, atuar como modelo de relação nesse contexto de sofrimento que possa influenciar e se estender a outros membros familiares. Ainda, ao compartilhar sentimentos e situações ludicamente recebem informações sobre si mesmo e sobre o outro, fortalecendo a auto-estima, que é a base da resiliência.

A experiência de leitura do mundo na perspectiva da resiliência convida a uma intervenção solidária e de construção inclusiva que valoriza as conexões entre saberes e fazeres; uma prática que impera naturalmente no brincar e que pode ser metamorfoseada em saber consciente e fazer compartilhado.

Constatamos, sem dúvida, que o perfil da criança/adolescente que vivencia essa circunstância de vida é de grande vulnerabilidade e muitos são os mecanismos de risco que se apresentam. Todavia, essa situação nem sempre compromete o potencial de resiliência por mobilizar e obter o apoio que minimiza suas seqüelas, e ainda, por manter uma relação de dependência quanto à habilidade de encontrar significado através de experiências de contato, de movimentos corporais de sentimentos, onde só o sujeito pode avaliar o que ocorreu, ou seja, falar de seu modo de enfrentamento. Assim, quando a criança Oliveira responde ao que é brincar, diz: *Não tomar remédio. É legal!*

Os riscos dessa circunstância de adoecimento crônico e os recursos de que dispõem os participantes para lidar com isto constituem os elementos principais deste estudo, somando-se à condução mediadora de uma instituição através de seus recursos lúdicos.

As dificuldades advindas do adoecimento crônico apontadas pelos participantes da pesquisa exigem intervenções quanto a esses aspectos:

1 – A política educacional visando orientar professores da rede regular de ensino sobre:

- A relevância do suporte escolar como referência de vida para criança e seus familiares na modalidade social da qual fazem parte;
- O papel do professor no desvelamento de crenças quanto às patologias;
- A repercussão subjetiva dessa conduta para as outras crianças: informações, confiança no suporte grupal quando necessitarem, a consciência de que o cuidar e o adoecer fazem parte do viver, e outras vias de suportes promotoras de resiliência;
- Consciência social e emocional de todos da comunidade escolar que são tutores de resiliência.

2 - Rever, **a partir da consciência**, a possibilidade de produzir discursos que favoreçam a tendência na confiança, na capacidade de convocar a auto-regulação e no fortalecimento das pessoas e suas relações.

3 – Esse último aspecto, da inter-relação, pode estar se dando através da qualidade e de manutenção dos vínculos familiares no brincar, como um recurso mediador de resiliência, que tem impacto sobre a saúde e o desenvolvimento. Observamos que os acompanhantes

utilizam o momento em que a criança/adolescente brinca para um contato com outras tarefas, distanciando-se desses momentos onde pode partilhar experiências e fortalecer o vínculo através de situações prazerosas compartilhadas. Esse enfoque estimula pensar as relações no brincar como recurso afetivo e significativo de continuidade.

4 – Ampliar a participação das crianças/adolescentes para exercerem o papel de tutor de resiliência, papel que fortalece a auto-confiança e a auto-estima, através das atuações espontâneas de crianças/adolescentes no contexto da Casa de Apoio.

Minimamente, esse processo tem implicações no desencadeamento e ampliação de movimentos capazes de potencializar as qualificações desses espaços singulares e de enlaçar redes de interação para novas construções humanas. Ser saudável pode estar significando se sentir incluído como conseqüência da atitude de se expressar ludicamente e de poder ser feliz.

O desenvolvimento natural da resiliência pode se dar através das vias do brincar individual e espontâneo, a partir de uma demanda interna do brincante, como espaço de possibilidades auto-curativas. Todavia, o fundamento da qualidade interativa no estímulo à resiliência pode ser potencializado através da vivência lúdica partilhada com seus pares e/ou adulto significativo.

Retomando a epígrafe “Você está me arribando”, sinto necessidade de rever uma questão que nos fala sobre a pesquisa qualitativa. A frase revela com toda a sua sutileza, uma postura de proximidade, de relação de confiança e afetividade que se estabeleceu nesse acompanhamento de campo. Um lugar que me colocou no papel de tutora de resiliência e no qual fui aceita e aceitei, reafirmando minha conduta interativa e de não neutralidade como pesquisadora.

Um mundo mais humanizado pode estar nos apontando para as narrativas que contam histórias dos excluídos, guerreiros de batalhas internas diárias, que na perspectiva da sinergia entre saúde e educação podem transformar essa visão marginal em reconhecimento da diferença e da diversidade em nossa realidade. Brincar é parte da educação formal e da educação não formal ou educação para a vida e contribuindo substancialmente para o desenvolvimento da resiliência.

Essa visão pode estar se efetivando através da elaboração de programas lúdicos de suporte ao paciente infanto-juvenil e aos seus acompanhantes, favorecendo a expressão de seus medos, revivendo alegrias, num processo dinâmico de auto-regulação e elaboração desses conteúdos, num suporte ao tratamento, à alta e à vida potencial.

Para atingir o propósito de humanizar o ambiente de tratamento oncológico pediátrico, promover o enfrentamento das adversidades e reforçar o potencial de saúde dos pacientes é

necessário uma disponibilidade dos profissionais, dos acadêmicos, dos pesquisadores e da família em verificar e conhecer a perspectiva da ludicidade como um dos recursos mediadores desse processo de humanização e resiliência. Dessa forma, inspirada na vasta leitura sobre o tema e nas observações de campo contidas na presente pesquisa, constata-se que a situação lúdica em contexto de adoecimento crônico infanto-juvenil é um bom caminho de construção e empoderamento consciente de humanidades amorosas.

7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADRIANO, J. R. et al. A construção de cidades saudáveis: uma estratégia viável para a melhoria da qualidade de vida? **Ciência e saúde coletiva.** Rio de Janeiro, v.5, n.1, 2000. Disponível em: <http://www.bvsde.paho.org/bvsacd/cd41/municipios2.pdf>. Acesso em 19 Fev. 2010.

ALVAREZ, A. M. de S. A resiliência e a história de vida de jovens moradores de rua: a família, os amigos, o sentido da vida. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde do adolescente e do jovem. **Cadernos, Juventude, saúde e desenvolvimento**, v.1. Brasília, DF, ago. 1999. Disponível em: < http://www.adolec.br/bvs/adolec/P/cadernos/capitulo/cap12/cap12.htm> . Acesso em 25 mai 2009.

AVANCI, J. **Resiliência é encontrar forças para transformar dificuldades em perspectivas de ação**. Depoimento [out. 2007]. São Leopoldo: Revista on-line do Instituto Humanitas Unisinos (IHU). Disponível em: <http://www.ihuonline.unisinos.br/uploads/edicoes/1193682788.71pdf.pdf>. Acesso em 23 mai 2009.

ARAGÃO, R. M.; AZEVEDO, M. R. Z. S.. O Brincar no Hospital**:** Análises de Estratégias e Recursos Lúdicos Utilizados com Crianças. **Estudos de Psicologia**. PUC – Campinas, v. 18, n. 3, set./dez. 2001. 33-42. Disponível em: <http://biblioteca.ricesu.com.br/art_link.php?art_cod=2561>. Acesso em 23 mar. 2004.

ARAUJO, T. C. C. F. Câncer Infantil: intervenção, formação e pesquisa em psico-oncologia pediátrica. **Psicologia Hospitalar,** São Paulo, v.4, n.1, jan. 2006 p.0-0. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092006000100005&lng=pt&nrm=is>. Acesso em 13 Fev. 2010.

ASSIS,S. G., PESCE, R. P., AVANCI, J. Q. **Resiliência:** Enfatizando a proteção dos adolescentes. Porto Alegre, Artmed, 2006. 144 p.

AYRES, J. R. de C. M. **Sobre o Risco**: para compreender a Epidemiologia. São Paulo: Hucitec, 1997.

BARLACH, L. **O que é resiliência humana**? Uma condição para a construção do conceito. 2005. 108 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

BARROS, E. N. Implicações Psicossociais, emoções e enfrentamentos do câncer na infância: quando a cura não é mais possível. **Prática Hospitalar**, n.41, set.-out. 2005. Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2041/pgs/materia%2025-41.html> . Acesso em 13 fev. 2010.

BERSCH, A. A. S. **O brincar como fator potencializador da saúde ambiental no microssistema pediatria**: uma análise bioecológica. 144f. Dissertação (Mestrado em Educação Ambiental) – Fundação Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2005.

BETTELHEIM, Bruno. **Uma vida para seu filho**. São Paulo: Círculo do Livro, 1987.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Edição revista e ampliada. Editora Gráfica Prol e acabamento, 2008.

BLUM, R. W. Risco e resiliência: Sumário para desenvolvimento de um programa. **Adolescência Latino-Americana**, v.1, 1997. p.16-19.

BOGDAN, R. C., BIKLEN, S. K. **Investigação Qualitativa em Educação**: uma introdução à teoria a aos métodos. Porto/Portugal, Porto Editora, 1994.

BOWBY, J. **Apego e perda***:* apego. Tradução: Álvaro Cabral. 3ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

BRASIL. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente (BR). Resolução nº 41, 13 de outubro de 1995 (DOU 17/19/95). Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. Diário Oficial da Republica Federativa do Brasil. Seção I:163.

BRASIL. Ministério da Saúde, Brasília. 2004. **Programa Nacional de Humanização Hospitalar**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CBrasil>. Acesso em 05 mai. 2005.

BRASIL. Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente** - ECA. Brasília, DF, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm >. Acesso em 05 mai. 2005.

BRASIL. Lei Federal nº 11.104, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Brasília: Diário Oficial da União, 2005.

BRITO, A. C. **Compreendendo a leucemia:** A percepção da família sobre o diagnóstico e o tratamento da doença. Dissertação de mestrado Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), 2007.

BROMBERG, M. H. P. F. Cuidados paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para equipe, paciente e famílias. In: CARVALHO, M. M. M. de J. **Psico-oncologia no Brasil***:* Resgatando o viver. São Paulo: Summus, 1998.

BROUGÈRE**,** G. **Brinquedo e cultura**. São Paulo, Cortez, 1995.

_____ . A criança e a cultura lúdica**.** In: T. Kishimoto (org.). **O brincar e suas teorias**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002. p. 19-32.

CARVALHO, A. M. A.; BERALDO, K. E. A.; PEDROSA, M. I.; COELHO; M. T. O uso de entrevistas em estudos com crianças. **Psicologia em estudo**, Maringá, mai./ago. 2004, v.9, n. 2, p. 291-300.

CASTRO, E. K. DE C.; MORENO-JIMENEZ, B. Resiliência em niños crônicos; aspectos teóricos. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 12, n.1, jan./abr. 2007, disponível em: <http://www.scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722007000100010...>. Acesso em: 28 out. 2009.

CECCONELLO, A. M.. **Resiliência e vulnerabilidade em famílias em situação de risco**. Tese (Doutorado em Psicologia do Desenvolvimento) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Psicologia. 2003.

CHIATONNE, H. B. de C. A criança e a hospitalização**.** In: Camom, V. A. A. (org). **A Psicologia no Hospital**. São Paulo: Traço, 1988. p.40-85.

_____. Urgências psicológicas em leucemia. CAMON, V. A. A. (org.). **Urgências psicológicas no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1998. p.171-191.

_____. A significação da Psicologia no contexto hospitalar. In: **Psicologia da saúde**: um novo significado para a prática clínica. Valdemar augusto Angerami - Camom (org.). São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2003. Cap. 4, p.73-170.

_____ et al. O cinema como Estratégia psicológica a pacientes internados e seus familiares. **Programa de Humanização em Onco-Hematologia** . 2006. Disponível em: <HTTP://www.abrale.org.br/apoio_profissional/artigos/humanizacao_atend.php>. Acesso em 05 mar 2010.

CURIEL, J. D. El modelo de funcionamiento familiar psicossomático: estúdio em famílias de niños com artritis reumatóide juvenil. **Psiquis**, Vallecas, Madrid, v.21, n.6, 2000, p. 293-300. Disponível em: < http://www.psiquis.com/art/oo_21n06_A03.pdf> . Acesso em 26 jul 2009.

CYRULNIK, B. **Hay vida después del horror**: depoimento. [Novembro, 2001]. Paris. El Correo UNESCO. Entrevista concedida a Sophie Boukhari. Disponível em: <http://www.unesco.org/courier/2001_11/sp/dires.htm#e1>.

_____. **Os patinhos feios**. Tradução: Monica Stahel. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

_____. **Os alimentos afetivos**: o amor que nos cura. Tradução: Cláudia Berliner. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

_____**De corpo e alma**. Tradução: Cláudia Berliner. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

DELELLA, L. A; ARAÚJO, T. C. C. F. de. Câncer na infância: uma investigação sobre a avaliação da desordem de estresse pós-traumático parental e a experiência da sobrevivência. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v.20, n.31, out. 2008. Disponível em: <http://www.pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci...pid...>. Acesso em 22 fev. 2010.

DELORS, J. **Educação**: Um tesouro a descobrir. Relatório para UNESCO da Comissão Internacional sobre Educação para o século XXI. São Paulo, 1998. Disponível em:

<http://ns1.dhnet.ogr.br./dados/relatorios/a_pdf/r_unesco_educ_tesouro_descobrir.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2010.

DESLANDES, S. F. O projeto ético-político da humanização: conceitos, métodos e identidade. **Interface Comunidade, Saúde e Educação**, v.9, n.17, mar.-ago. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v9n17/v917a17.pdf>. Acesso em 13 ago. 2008.

DIAS, R. R.; BAPTISTA, M. N. & BAPTISTA, A. S. D. Enfermaria de Pediatria: Avaliação e Intervenção Psicológica**.** In: DIAS, R. R.; BAPTISTA, M. N. **Psicologia Hospitalar***:* teorias, aplicações e casos clínicos. 1ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A., 2003. p.53-73.

DIEB, M. A atividade de pesquisa em ciências humanas e a ludicidade: o que as brincadeiras podem comunicar? In: COSTA, M. F. V.; COLAÇO, V. F. R.; COSTA, N. B. **Modos de brincar, lembrar e dizer***:* discursividade e subjetivação. Fortaleza, Edições UFC, 2007.

ENGLE, P. L.; CASTLE, S.; MENON, P. **Child Development**: vulnerability and resilience. Soc. Sci. Med. v. 43, n.5, 1996. p. 621-635.

EPELMAN, C. L. A experiência vivida pela criança com câncer. **Pediatria Moderna**, v. 32, n. 6, out. 1996. p. 659-660.

FIORENTINO, M. T. A construção da resiliência na melhoria da qualidade de vida e saúde. **Suma Psicologia**. Bogotá, v.15, n.1, mar. 2008. Disponível em: <http://74.125.91.132/translate_c?hl=pt-BR&sl&u=http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.p...> . Acesso em 31 jul. 2009.

FLACH, F. **Resiliência**: a arte de ser flexível. São Paulo: Saraiva, 1991.

FONTES, R. de S. A reinvenção da escola a partir de uma experiência instituinte em hospital. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 30, n. 2, 2004. p. 271-282.

_____. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. **Revista Brasileira de Educação.** n.29, Maio/jun/jul/ago. 2005. p.119-139.

FORTUNA, T. R. Brincar, Viver e Aprender: educação e ludicidade no hospital. **Ciências & Letras**. Porto Alegre: n.35, p.185-201, jan./jun., 2004.

_____. Brincar, viver e aprender: educação e ludicidade no hospital. In: VIEGAS, D. (org). *Brinquedoteca hospitalar*: Isto é humanização. 2ª edição. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

GALEFFI, D. A. **Filosofar e Educar**: inquietações pensantes. Salvador: Editora Quarteto, 2003.

_____. O rigor nas pesquisas qualitativas: uma abordagem fenomenológica em chave transdisciplinar. In: MACEDO, R. S.; GALEFFI, D.; PIMENTEL, A. **Um rigor outro sobre a questão da qualidade na pesquisa qualitativa**: Educação e Ciências Humanas. EDUFBA, 2009.

GARCIA, I. Vulnerabilidade e resiliência. **Adolescência Latino-Americana**, v.2. 2001. p.128-130.

GATTI, B. A. Pesquisar em Educação: considerações sobre alguns pontos - chave. **Diálogo Educacional**, Curitiba, v.6, n.19, set./dez. 2000. p.25-35.

_____. **A construção da pesquisa em educação no Brasil**. Brasília: Líber Livro, 2007.

GIMENES, B. P. O brincar e a saúde mental. In: VIEGAS, D. (org.). **Brinquedoteca Hospitalar**: isto é humanização. 2ª edição. Rio e Janeiro: Wak, 2007.

GIMENES, M. da G. Definição, foco de estudo e intervenção. In: CARVALHO, M. M. M. J. de (org.). **Introdução à Psicooncologia.** São Paulo: Psy II, 1994. p.53-56.

_____. A pesquisa do enfrentamento na prática psico-oncológica. In: CARVALHO, M. M. M. J. de (org.) **Psico-oncologia**: resgatando o viver. São Paulo: Summus, 1998.

_____; CARVALHO, M. M. M. de; CARVALHO, V. A. Um pouco da história da Psico-oncologia no Brasil. In: CAMOM, V. A. A. (org.). **Psicologia da saúde***:* um novo significado para a prática clínica. São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2002.

GOMES, I. L. V.; CAETANO, R.; JORGE, M. S. B. A criança e seus direitos na família e na sociedade: uma cartografia das leis e resoluções. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. 1, Feb. 2008. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000100009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em jan 2010.

GRUNSPUN, Haim. Educação resiliente**:** um longo e bom caminho a percorrer. **Revista Bioética**, seção Temas em debate. v. 10, n.1, 2002. p. 163-171. < http:www.cfm;org.br/revista/bio10v1/seccao4.htm> . Data de acesso: 15 mar. 2004.
In: abceducatio, ano 6, nº 42. Entrevista concedida a Márcio Fabri.

_____. Violência e resiliência: a criança resiliente na adversidade. **Revista Bioética**, seção Temas em debate. v. 10, n.1, 2002. p. 163-171. <http://revistabioetica.cfm;org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/207/208> . Data de acesso: 15 mar. 2004.

GROTBERG, E. H. Introdução: novas tendências em resiliência. In. MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S. (Org.). **Resiliência**: descobrindo as próprias fortalezas**.** Tradução Valério Campos. Porto Alegre: Artmed, 2005. p.15-22.

HUIZINGA, J. Homo Ludens. São Paulo: Perspectiva, 1993.

INFANTE, F. A resiliência como processo: uma revisão da literatura recente. In: MELLILO, A.; OJEDA, E. N. S. (Org.). **Resiliência**: descobrindo as próprias fortalezas. Tradução: Valério Campos. Porto Alegre: Artmed, 2005.

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA - IAC. Carta da criança hospitalizada. Acesso em 10 mar 2010. Disponível em: < http://www.iacriança.pt >.

JUNQUEIRA, M. de F. P. da S.; DESLANDES, S. F. Resiliência e maus-tratos à criança. Caderno de Saúde Pública**.** Departamento de Ensino, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. v. 19, n. 1, p. 227-235. Fev. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.php/script=sci_arttext7pid=S012-311X2003000100025&1ng=em&nrm=is >. Acesso em 14 mar. 2004.

KOTLIARENCO, M. A.; CACERES, I. & FONTECILLA, M. **Estado de Arte en Resiliencia**. Organización Panamericana de la Salud, Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina Regional de La Organización Mundial de La salud. Fundación W. K. Kellogg, Agencia Sueca de Cooperatión Internacional para El Desarrollo, Centro de Estudios y Atención Del Niño y La Mujer (CEANIM). Washington, DC: p. 1-60, jul. 1997.

KOVÁCS, M. J. A criança e a morte. In: VIEGAS, D. (org.). **Brinquedoteca Hospitalar***:* isto é humanização. 2ª edição. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

KUBLER-ROSS, E. **Viver até dizer adeus**. São Paulo: Pensamento, 2005.

LARANJEIRA, M. S. Desumanização hospitalar no atendimento à criança e à sua família. In: VIEGAS, D. (org.). **Brinquedoteca Hospitalar**: isto é humanização. 2ª edição. Rio de Janeiro: Wak , 2007.

LECOMTE, J. **Pilares da superação**: elo, sentido e lei simbóloca. Depoimento [out. 2007]. Edição 241. p.8-10. São Leopoldo: Revista on-line do Instituto Humanitas Unisinos (IHU). Disponível em: <http://www.ihuonline.unisinos.br/uploads/edicoes/1193682788.71pdf.pdf >

LEVINE, P. A.; FREDERICK, A. **O Despertar do Tigre.** Tradução: Sonia Augusto. São Paulo: Summus, 1999.

LINDQUIST, I. **A criança no Hospital –** Terapia pelo brinquedo. São Paulo: Scritta, 1993.

_____. Brincar no Hospital. In: FRIEDMANN, A.; AFLALO, C.; ANDRADE C. M. R. J. DE & ALTMAN, R. Z. (org.). **O direito de brincar**: a brinquedoteca. São Paulo: Scritta, 1996. p-127-137.

LINDSTRÖM, B. O significado de resiliência. **Adolescência Latino-Americana**. abr. 2001. v.2, n.3, p.133-137.

LOPES, L.F.; CAMARGO, B. de; BIANCHI, A.. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Revista Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v.46, n.3, Set. 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302000000300014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 06 Nov. 2009.

LOWEN, A. **Alegria:** a entrega ao corpo e à vida. São Paulo, Summus, 1997.

LUBISCO, N. M. L., VIEIRA, S. C. **Manual de Estilo Acadêmico**: Monografias, Dissertações e Teses. EDUFBA, 2002.

LUCKESI, C. C. Educação, ludicidade e prevenção das neuroses futuras: uma proposta pedagógica a partir da Biossíntese. In: LUCKESI, C. C. (org.) **Ludopedagogia - Ensaios 1***:* Educação e Ludicidade. Salvador: UFBa/FACED/PPGE; Gepel, 2000.

_____. Ludicidade e atividades lúdicas: uma abordagem a partir da experiência interna. In: PORTO, B. S. (org.) **Ludicidade***:* o que é mesmo isso? Ensaios 2**.** Salvador: UFBa, PPGE, GEPEL, 2002.

_____. Estados de consciência e atividades lúdicas. In: PORTO, B. S. **Educação e Ludicidade**. Ludicidade: Onde acontece? Ensaios 03**.** Salvador: UFBa/FACED/PPGE; Gepel, 2004.

_____. Ludicidade e Desenvolvimento Humano. In: MAHEU, C. D. **Educação e Ludicidade.** Ludicidade e Desenvolvimento Humano. Ensaios 04**.** Salvador: UFBa/FACED/PPGE; Gepel, 2007.

LUTHAR, S. S; CICCHETTI, D.; BECKER, B. The Construct of Resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future work. In: **Child Development.** v. 71, n. 3, p. 543-562. May/jun. 2000.

MACEDO, J. J. M. A criação de uma brinquedoteca hospitalar com enfoque psicodramático. In: VIEGAS, D. (Org.). **Brinquedoteca Hospitalar**: isto é humanização. Rio de Janeiro: WAK, 2007. p. 63-69

MACEDO, R. S. **A Etnopesquisa crítica e Multireferencial nas Ciências Humanas e na Educação**. Brasília: Líber Livro, 2004.

MAIA, J. M. D.; WILLIAMS, L. C. A. Fatores de risco e fatores de proteção ao desenvolvimento infantil: uma revisão da área. **Temas em Psicologia,** v.3, n.2, 2005. p.91-103. Disponível em: <http://www.sbponline.org.br/revista2/vol13n2/v13n02.pdf>.

MATURANA, H. R; VERDEN-ZOLLER, G. **Amar e Brincar:** fundamentos esquecidos do humano do patriarcado à democracia. São Paulo: Palas Atenas, 2004.

MARQUES, A. P. F. de S. Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. **Psicologia hospitalar,** São Paulo, v.2, n.2, dez. 2004, p.0-0. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092004000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 6 nov. 2009

MASETTI, M.. **Soluções de palhaços:** transformações na realidade hospitalar. São Paulo: Pala Athena, 1998.

MELLO, C. A; GOULART, C. M. T.; EW, R. A.; MOREIRA, A . M.; SPERB, T.M. Brincar no Hospital: assunto para discutir e praticar. **Psicologia**: Teoria e Pesquisa. jan-abr. v. 15, n. 1, 1999. p.65-74.

MELLILO, A. Resiliência e educação. In: MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S. (Org.). **Resiliência**: descobrindo as próprias fortalezas. Tradução: Valério Campos. Porto Alegre: Artmed, 2005. Cap. 6, p.87-101.

MELLILO, A.; ESTAMATTI, M.; CUESTAS, A. Alguns fundamentos psicológicos do conceito de resiliência. In: MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S. (Org.). **Resiliência:** descobrindo as próprias fortalezas. Tradução: Valério Campos. Porto Alegre: Artmed, 2005. Cap. 4, p.59-72.

MÉNDEZ, F. X; ORTTIGOSA, J. M.; PETROCHE, S. Preparación a la hospitalización infantil (1): afrontamiento del strés. **Psicologia Conductual. v**. 4, nº 2, 1996. p.193-209.

MENEZES, C. N. B.; PASSARELI, P. M.; DRUDE, F. S.; SANTOS, M. A. dos; VALLE, E. R. M. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal estar e Subjetividade**, Fortaleza/Ce., VII, n. 1, mar. 2007. Disponível em: <http://www.unifor.br/joomla/images/pdfs/pdfs_noticia/1786.pdf> . Acesso em 28 mai 2009.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO DESPORTO (BRASIL). Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação. **Parâmetros curriculares nacionais**. ago. 1996. O que é Saúde? Disponível em: <http://www.fnde.gov.br/home/index.jsp?arquivo=/pcn/pcn.html>. Acesso em 03 jan. 2008.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). Instituto Nacional do Câncer. Câncer pediátrico. Disponível em:< http://www.inca.gov.br>. Acesso em 03 jun 2009.

MITRE, R. M. de A. **Brincando para viver:** um estudo sobre a relação entre a criança gravemente adoecida e hospitalizada e o brincar. Dissertação (Mestrado em saúde da Criança). Rio de Janeiro: Instituto Fernandez Figueiras - Fundação Oswaldo Cruz, 2000.

_____; GOMES, R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, 2004. p 147-154. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no hospital: câncer infantil e avaliação do enfrentamento da hospitalização. **Psicologia, Saúde & Doenças.** v.3, n.1, 2002. p.23-41.

_____ Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização. **Psicologia em Estudo**, v. 9, n.1, p. 19-28, jan./abr. 2004.

MOREIRA, P. L.; DUPAS, G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. **Revista Latino – Americana de Enfermagem**, vol. 11, no. 6, nov./dec. 2003. p.757-762.

MORAES, M. C. **Educar na Biologia do Amor e da solidariedade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

MORIN, E. CIURANA, E.-R.; MOTTA, R. D. **Educar na era planetária:** o pensamento complexo como método de aprendizagem pelo erro e incerteza humana. São Paulo: Cortez, 2003.

_____. A propósito dos sete saberes. In: **Educação e complexidade:** os sete saberes e outros ensaios. São Paulo: Cortez, 2007.

MUNIST, M.; SANTOS, H.; KOTLIARENCO, M. A.; OJEDA, E. N. S.; INFANTE, F. & GROTBERG, E. **Manual de Identificación y Promoción de la Resiliencia**. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud. 1998.

_____; BIEDAK, E.; QUINTEROS, L. W. de; DIAZ, A.; WEGSMAN, S.; PALADINI, M. A. de. A missão do CIER: Desenvolvimento do conceito de resiliência e sua aplicação em projetos sociais. In: MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S. (Org.). **Resiliência:** descobrindo as próprias fortalezas. Tradução: Valério Campos. Porto Alegre: Artmed, 2005. Cap. 2, p.39-46.

NOVAES, L. H. V. S. **Brincar é saúde:** o alívio do estresse na criança hospitalizada. Pelotas: Editora da Universidade Católica de Pelotas, 1998. 169p.

OJEDA, E. N. S.; WALKER, J. M. M. **Resiliência e distúrbio de comportamento em crianças e adolescentes especiais***:* uma referência ao TDAH (Transtorno e déficit de atenção e hiperatividade). Lanus, Argentina, sem data.

_____. **Resiliência:** um novo paradigma em saúde. Depoimento [out. 2006]. São Leopoldo: Revista on-line do Instituto Humanitas Unisinos (IHU). Disponível em: <http://www.ihuonline.unisinos.br/uploads/edicoes/1193682788.71pdf.pdf >.

_____. **Incorporando o conceito de Resiliência.** Nota do CIER (Centro Internacional de Estudos sobre a Resiliência), sem data.

OLIVEIRA, H. de. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro. v.9, n.3, jul./set. 1993. Acesso em 15 ago. 2006.

_____. Ouvindo a criança sobre a enfermidade e a hospitalização. In: CECCIM, R. B.; CARVALHO, P. R. A. C. (org.). **Criança hospitalizada**: Atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre, Editora da Universidade/UFRGS, 1997.

OLIVEIRA, S. S. G., Dias, M. G. B. B., Roazzi, A. O lúdico e suas implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas. **Psicologia**: Reflexão e Crítica. V.16, n.1, 2003. p.1-13.

OLIVEIRA, V. B. de. O lúdico na realidade hospitalar**.** In: VIEGAS, D. (org.). **Brinquedoteca Hospitalar**: isto é humanização. 2ª edição. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

_____. Brinquedoteca Hospitalar: algumas experiências internacionais. In: VIEGAS, D. (org.). **Brinquedoteca Hospitalar**: isto é humanização. 2ª edição. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

Organização das Nações Unidas (ONU). **Convenção Internacional de Direitos da Criança**. Genebra: ONU; 1989.

PALUDO, S. dos S. & KOLLER, S. H. Psicologia Positiva: uma nova abordagem para antigas questões. **Paidéia** (Ribeirão Preto*)*. Ribeirão Preto. v.17, n.36, jan.-apr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-863x200700010000&script=sci_arttext> . Acesso em 26 nov. 2009.

PEDROSA, A. M; MONTEIRO, H.; LINS, K.; PEDROSA, F.; MELO, C. Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernandes figueiras(IMIP). **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v.7, n.1, jan./mar. 2007.

PEDROSO, R. T.; VIEIRA, M. E. M. Humanização das práticas de saúde: transversalizar em defesa da vida. **Interfase - Comunicação, Saúde, Educação**. Botucatu, v.13, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php? script=sci_arttext&pid=S1414-32832009000500020...> . Acesso em 12 mar. 2010.

PEREIRA, A. M. S. Resiliência, personalidade, stress e estratégias de coping. In: **Resiliência e Educação**. TAVARES, J. P. da C. (org). São Paulo: Cortez, 2001. p.77-94.

PERES, J. F. P., MERCANTE, J.P. F. & NASELLO, A. G. Promovendo a resiliência de trauma psicológico. **Revista de Psiquiatria**. Rio Grande do Sul, v. 27, n. 2, maio/ago. 2005. p.131-138.

PÉREZ-RAMOS, A. M. Q. O ambiente na vida da criança hospitalizada. In. : **Brincando na escola, no hospital, na rua...** Rio de Janeiro: WAK, 2006.

PESCE, R. P.; ASSIS, S. G.; SANTOS, N.; OLIVEIRA, R. V. C. O. Risco e proteção: Em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. **Psicologia**: Teoria e Pesquisa**.** mai-ago, 2004, v. 20, n. 2, p.135-143.

PICCININI, C. A., CASTRO, E. K., ALVARENGA, P., VARGAS, S., & OLIVEIRA, V. Z. A doença crônica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos em Psicologia,** Natal, 2003, v.8, n.1, p.75-83.

POLETTO, M. **Resiliência**: um processo psicológico dinâmico. Depoimento [out. 2007]. Edição 241. São Leopoldo: Revista on-line do Instituto Humanitas Unisinos (IHU). Disponível em: <http://www.ihuonline.unisinos.br/uploads/edicoes/1193682788.71pdf.pdf >

RACHMAN, V. C. B. **Resiliência**: o emprego desse conceito nas áreas de Educação e Psicologia da Educação no Brasil (2002 a 2007). Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC- SP), 2008**.**

RAVAZZOLA, M. C. Resiliências Familiares. In: MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S. (org.). **Resiliência**: descobrindo as próprias fortalezas. Tradução: Valério Campos. Porto Alegre: Artmed, 2005. p.73-86.

ROCCA, S. M. **A fé parece ser uma chave no desenvolvimento das capacidades de resiliência**. Depoimento [out. 2007]. Edição 241. p.17-21. São Leopoldo: Revista on-line do Instituto Humanitas Unisinos (IHU). Disponível em: <http://www.ihuonline.unisinos.br/uploads/edicoes/1193682788.71pdf.pdf >

_____. Resiliência: um novo paradigma que desafia a reflexão e a prática pastoral. In: **I Simpósio Internacional de Teologia**, 2008, Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: PUC, 2008. Disponível em: <http://www2.dbd.puc-

rio.br/pergamum/docdigital/simposioteologia/pdf/Susana%20M.%20Rocca%20L.pdf >. Acesso em: 20 abr. 2009.

ROCHA, B. dos S**. Brinkando com o corpo**: técnicas de terapia corporal com crianças e adolescentes. Presidente Prudente. São Paulo: Clíper, 1998.

ROZA, E. S. Um desafio às regras do jogo: o brincar como proposta de redefinição do tratamento da criança hospitalizada. In: ROZA, E. S.; REI, E. S. **Da análise da infância ao infantil da análise**. Rio de Janeiro: Contra Capa, 1997. p.161-188.

_____. Uma grande aventura (prefácio). In: NOVAES, L. H. V. S. **Brincar é saúde:** o alívio do estresse na criança hospitalizada. Pelotas: Editora da Universidade Católica de Pelotas, 1998. 169p.

RUTTER, M. **Psychosocial resilience and protective mechanisms**. American Journal of Orthopsychiatric. n.57, 1987. p. 316-331.

_____ . **A infância e a resiliência**. Le Journal des psychologues. Paris. Nov. 1998. Enfance, n.162, p.46

_____. **Todos aceitam o fenômeno da resiliência**. Depoimento [out. 2007]. Edição 241. p.24-25. São Leopoldo: Revista on-line do Instituto Humanitas Unisinos (IHU).

SANTOS, M. F. **Com a palavra o adolescente**: resignificando trajetórias de risco num espaço de fronteiras. Uma experiência em Educação para a Saúde. 126f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, salvador, 2000.

SANTOS, S. M. P. dos (org.). **Brinquedoteca:** o lúdico em diferentes contextos. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

SILVA, G. **Resiliencia y violencia política em niños**. Universidade Nacional de Lánus, CIER, Fundación Bernard Van Leer. Buenos Aires, 1999.

SILVEIRA, D. R.; MAHFOUD, M. Contribuições de Victor Emil Frankl ao conceito de resiliência. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v.25, n.4, out./dez. 2008. Disponível em: < www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n4/a11v25n4.pdf > . Acesso em 28 abr. 2009.

SIMONTON, C. O; SIMONTON, S. M.; CREIGHTON, J. L. **Com a vida de novo**. São Paulo: Summus, 1987.

SIMONTON, S. M.; SHOOK, R. L. A abordagem Simonton: uma abordagem positiva. In: SIMONTON, S. M.; SHOOK, R. L. **A família e a cura***:* o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença. São Paulo: Summus, 1990. p.17-29.

SKILERO, R. H. A. S.; MORSELLI, R.; DUARTE, G. A. Recreação: uma proposta terapêutica. In: CECCIM, R. B.; CARVALHO, P. R. A. (org.). **Criança hospitalizada***:* Atenção integral como escuta a vida. Porto Alegre, Editora da Universidade/UFRGS, 1997. p. 59-65.

SLAP, G. B. Conceitos atuais, aplicações práticas e resiliência no novo milênio. **Adolescência Latino-Americana.** n. 2, 2001. p.173-176. Disponível em: <http://ral-adolec.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1414-71302001000300011&lng=es&nrm=iso>.

SOARES, I. M. F.; PORTO, B. S. O tempo na/da escola: haverá espaço para a vivência lúdica? In: MAHEU, C. D. **Educação e Ludicidade:** Ludicidade e Desenvolvimento Humano. Ensaios 04**.** Salvador: UFBA/FACED/PPGE; Gepel, 2007.

SOUZA, M. T. S. de S.; CERVENY, C. M. de O. Resiliência psicológica: revisão da literatura e análise da produção científica. **Revista Interamericana de Psicologia**. v.40, n.1,

2006. p.119-126. Disponível em: <http://www.psicorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP036a0/RIP04013.pdf>.

SPINK, M. J. P. Contornos do risco na modernidade reflexiva: contribuições da Psicologia Social. **Psicologia & Sociedade**, v. 12, p.156-173. 2000.

STEFFEN, B. C., CASTOLDI, L. Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. **Psicologia**: Ciência e Profissão, Brasília, v.26, n.3, set. 2006. Disponível em: <http://pepsic.bvs-org.br/scielo.pphp?script=sci_arttext&pid=S1414-989320060030000...> . Acesso em 31 jul. 2009.

TAVARES, J. A resiliência na sociedade emergente. In: Tavares, J. (org.). **Resiliência e Educação**. São Paulo: Ed. Cortez, 2001. Cap. II, p.43-75.

TEIXEIRA DE PAULA, E.M.A.; GIL, J.D.; MARCON, A. Brinquedotecas em Hospitais: uma conquista nova, para novos tempos. **Temas sobre desenvolvimento**, v. 11, n.2, 2002. p.223-32.

TOMKIEWICZ, S. A Resiliência: o amor e a lei. In: POILPOT, M.P. (org.). **Souffrir mais se Construire, sous la dir.** Ramonville: Fondation pour l'Enfance/Érès. 1999. p. 175-184.

_____. A emergência do conceito. In: CYRULNIK, B**. La résilience**: le realism de l'espérance. Paris: Fondation pour l'Enfance/Érès. 2001. p. 45-66.

TORRES, W. da C. A morte como ameaça pessoal**.** In: TORRES, W. da C. **A criança diante da morte -** desafios. São Paulo: Casa do psicólogo, 2002. 180p.

TOSTA, R. M. A atividade lúdica da criança no contexto da internação hospitalar. **Boletim Clínico**. n. 3, dez. 1997. Disponível em: <http:www.pucsp.Br~clinpsic/tosta.htlm> . Acesso em 26.07.02

TROMBETA, L. H. A. P., GUZZO, R. S. L**. Enfrentando o cotidiano adverso**: estudo sobre resiliência em adolescentes. Campinas. São Paulo: Alínea, 2002.

VASCONCELLOS, E. G. Psiconeuroimunologia: uma história para o futuro. In: Angerami – Camom, V. A. (org.). **Psicologia da saúde**: um novo significado para a prática clínica. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002.

VALLE, E. R. M. do; FRANÇOSO, L. P. C. Câncer infantil – algumas informaçõe**s**. In: VALLE, E. R. M. do; FRANÇOSO, L. P. C. **Psico-oncologia Pediatrica**: vivências de crianças com câncer. Ribeirão Preto. São Paulo: Scala, 1999. p.15-17.

_____. Dor psíquica: significados do cuidar de um filho com câncer. In: CAMON, V. A. A. **Psicossomática e a psicologia da dor**. São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2004. p.53-61.

VANISTENDAEL, S. Prévenir le trauma d'une agression sexuelle: Un éclairage à partir de la résilience. In: **Souffrir et se Construire** (M.-P. Poilpot, org.), pp. 107-123, Ramonville: Editions Érès, 1999.

VANISTENDAEL, S. Resiliência: uma inspiração para mudança da prática. In: **II Congresso Internacional de distúrbios do comportamento de crianças e adolescentes**. 2005, Madrid. 13p.

VASCONCELLOS, E. G.. Psiconeuroimunologia: Uma história para o futuro. In: CAMOM, V. A. A. (org). **Psicologia da Saúde:** um novo significado para a prática clínica. São Paulo: Pioneira, 2002. p. 23-41.

VERDEN-ZOLLER, G. O brincar na relação materno-infantil. In: MATURANA, H. R; VERDEN-ZOLLER, G. **Amar e Brincar:** fundamentos esquecidos do humano do patriarcado à democracia. São Paulo: Palas Atenas, 2004.

VIEGAS, D. Humanização hospitalar. In: VIEGAS, D. (org.). **Brinquedoteca Hospitalar**: isto é humanização. 2ª edição. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

VIEIRA, M. A.; LIMA R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, jul./ago., 2002, v.10, n.4. p.552-600. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n4/13368.pdf>. Acesso em 28 mai 2008.

VIEIRA, T.; CARNEIRO, M. O brincar na sala de espera de um ambulatório pediátrico - Possíveis significados. In: BOMTEMPO, E.; ANTUNHA, E. G.; OLIVEIRA, V. B. de. (org.). **Brincando na escola, no hospital, na rua...** Rio de janeiro: WAk, 2006.

WALSH, F. **Os desafios da resiliência familiar**. Depoimento [out. 2007]. Edição 241. p.11-12. São Leopoldo: Revista on-line do Instituto Humanitas Unisinos (IHU). Disponível em: <http://www.ihuonline.unisinos.br/uploads/edicoes/1193682788.71pdf.pdf >

WINNICOTT, D.W. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

YUNES, M. A. M.; SZYMANSKI, H. Resiliência: noção conceitos afins e considerações críticas. In: Tavares, J. P. da C. (org). **Resiliência e Educação**. 2ª Edição. São Paulo; Ed. Cortez, 2001. p.13-42.

_____. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicologia em Estudo**. vol. 8, nº. esp. , p. 75-84. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v8nspe/v8nesa10.pdf>. Acesso em 17 abr 2008.

_____. GARCIA, N. M.; ALBUQUERQUE, B. M. Monoparentalidade, pobreza e resiliência: entre as crenças dos profissionais e as possibilidades da convivência familiar. **Psicologia, Reflexão e Crítica.** v. 20, n. 3, p.444-452. 2007. Disponível em: <

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722007000300012&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>.

YUNG, C. G. O caráter futuro do arquétipo. In: YUNG, C. G. **Os Arquétipos e o Inconsciente Coletivo**. Tradução: Maria Luíza Appy, Dora Mariana R. Ferreira da Silva. Petrópolis: Vozes, 2002. p.165-166.

ZUKERFELD, R. **A resiliência não se opõe a teoria de Freud**. Depoimento [out. 2007]. Edição 241. p.3-4. São Leopoldo. Revista on-line do Instituto Humanitas Unisinos (IHU). Disponível em: <http://www.ihuonline.unisinos.br/uploads/edicoes/1193682788.71pdf.pdf > . Acesso em 13 mar 2009.

ANEXO I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa "**O brincar no contexto do adoecimento infantil: um recurso de aprendizagem para o fortalecimento da criança frente à doença e a vida**", sob a responsabilidade da pesquisadora Maria das Graças Queiroz Machado.

Nesta pesquisa nós estamos buscando entender as principais características do aprendizado da resiliência através do brincar. A resiliência é um conceito que nos fala da capacidade de enfrentar situações difíceis de forma positiva.

A sua participação é voluntária e ocorrerá através de entrevistas e observações do seu brincar. Em caso de gravações, após a transcrição para a pesquisa, elas serão desgravadas. Caso registremos as situações do brincar através de filmagens ou fotos estas serão mostradas a você.

Você não terá nenhum tipo de despesa e nem ganho financeiro para participar dessa pesquisa. Sua participação não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que esse estudo traga informações importantes sobre a aprendizagem da resiliência, onde o pesquisador se compromete a divulgar os resultados obtidos.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidencias e asseguramos o sigilo sobre sua participação. As informações sobre você serão coletadas e registradas sob um código que substituirá o seu nome. Os dados podem ser usados em publicações científicas sobre a temática da pesquisa e ainda assim a sua identidade será preservada.

. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisadora: Maria das Graças Queiroz Machado

Telefone: (71)XXXXXXXX

Salvador, ... de ..... de 2009

_____

Assinatura do pesquisador

Eu aceito voluntariamente participar do projeto citado acima, após ter sido devidamente esclarecido. Entendo que sou livre para aceitar ou recusar, e que posso interromper minha participação a qualquer momento. A pessoa que é responsável por mim também leu este documento, e se concordar com a minha participação assinará dando sua ciência.

Responsável: _____

Ass.:_____ Data:_____

Participante da pesquisa: _____

Ass.:_____ Data:_____

ANEXO II – Entrevista com paciente

O brincar no contexto do adoecimento infantil: um recurso de aprendizagem para o fortalecimento da criança frente à doença e a vida

Local da entrevista_____ Data ____/____/____
Início ____/____/____ Término ____/____/____ duração em min: _____

1. DADOS de identificação pessoais do entrevistado

Nome completo_____
Responsável _____ vinculo_____
Endereço _____telefone: _____
Sexo _____Data de Nascimento ____/____/____ Idade _____anos
Naturalidade_____
Grau de Escolaridade _____
Com quem mora_____
Atividades de Lazer _____
Religião _____
Outros dados (Prontuário) _____

DADOS DA ENTREVISTA com o paciente

Questão Norteadora: Identificar no paciente as principais características do aprendizado da resiliência (enfrentamento positivo) através do brincar

1. Como está você?
2. Quem o (a) acompanha quando está aqui no GAAC? Quando está na companhia dele (a) o que é que ele (a) faz que você mais gosta?
3. O que tem te ajudado durante o tratamento/doença?
    a. Pessoas: pais, colegas, equipe, familiares, ele (a) mesmo.
    b. Atividades: escolares, brincar, sociais, familiares,
    c. Local – ambiência
    d. Resultado tratamento
    e. outros
4. O que você mais gosta de fazer enquanto precisa estar aqui no GAAC?
5. Como você se sente quando esta fazendo o que mais gosta?
6. O que é brincar?
7. Do que você brinca aqui?
8. Do que gostaria de brincar?
9. Como você se sente quando esta brincando?
10. Qual a diferença de brincar aqui no GACC e brincar fora daqui (em sua casa ou na escola)?

ANEXO III – Entrevista com responsável

O brincar no contexto do adoecimento infantil: um recurso de aprendizagem para o fortalecimento da criança frente à doença e a vida

Paciente_____ Data ____/____/____
Local da entrevista__ _____
Início ____/____/____ Término ____/____/____ duração em min: _____

1. DADOS de identificação pessoais do responsável

Nome completo_____
Grau de parentesco/vínculo com o paciente_____
Endereço _____telefone: _____
Sexo _____ Data de Nascimento ____/____/____ Idade _____anos
Naturalidade_____ Religião _____
Escolaridade_____ Profissão _____
Com quem mora_____
Situação Econômica_____
Atividades de Lazer _____
Outros dados (registro de Prontuário)_____

2. DADOS DA ENTREVISTA com o responsável

Questão Norteadora: Identificar no paciente as principais características do aprendizado da resiliência (enfrentamento positivo) através do brincar.

A - Antes do diagnóstico

1. Conte-nos um pouco sobre a historia da sua família: quantos membros, idades, atividades principais, características de cada um,
2. Como foi para vocês enfrentarem outras dificuldades ao longo da sua historia familiar
3. E para você?

B - Depois do diagnostico

4. Como tem reagido o (a) paciente diante do adoecimento
5. Como a criança percebe a doença, a internação e a si mesmo - momento de adversidade.
6. Que característica sua você percebe que ajuda o paciente nesse contexto?
7. Como você tem reagido diante do adoecimento do (a) paciente
8. O que mais tem lhe ajudado a enfrentar essa situação?
9. Quem mais acompanha o paciente durante a internação?
10. Que características apresentam que ajudam o paciente? Como percebe isso?
11. O que percebe que não ajuda o paciente? Como percebe isso?

Anexo IV - FICHA de dados da Brinquedoteca

Data da entrevista: ____/____/____

Profissional:_____

1. Equipe da brinquedoteca: dados de identificação, formação, outros.
2. Histórico da brinquedoteca
3. Normas internas a Brinquedoteca
4. Tipos de atividades lúdicas oferecidas.
5. Espaços demarcados em função das atividades ofertadas
6. Material disponibilizado: brinquedos, jogos, artesanato, tela, tinta,....
7. Programa de atividades: diário, semanal, mensal, anual.
8. Tempo disponibilizado para o brincar, freqüência de tais atividades
9. Outras atividades: recreativas, psicoterapeuticas, integrativo-alternativas, ocupacionais, sociais, espirituais, artísticas, relaxantes, demais não especificadas.
10. Observações.

ANEXO V – Entrevista com representante da equipe

O brincar no contexto do adoecimento infantil: um recurso de aprendizagem para o fortalecimento da criança frente à doença e a vida

Paciente_____ Data ____/____/____
Local_____
Início ____/____/____ Término ____/____/____ duração em min: _____

1. DADOS de identificação membro da equipe

Nome completo_____
Sexo _____ Data de Nascimento ____/____/____ Idade _____anos
Naturalidade_____ Religião _____
Escolaridade_____profissao/cargo_____
Telefone para contato: _____

2. DADOS DA ENTREVISTA – Equipe

Questão Norteadora: Identificar no paciente as principais características do aprendizado da resiliência (enfrentamento positivo) através do brincar

12. Como tem reagido o (a) paciente diante do adoecimento?
13. Como a criança percebe a doença, a internação e a si mesmo?
14. Que característica (as) do paciente percebe que o ajuda(m) nesse contexto?
15. Quem mais acompanha o paciente durante a internação?
16. Que característica(s) apresenta(m) que ajuda(m) o paciente? Como percebe isso?
17. O que percebe que não ajuda o paciente? Como percebe isso?
18. Como é para você o convívio com o paciente?
19. O que considera importante para o enfrentamento desse contexto e especificamente para esse paciente?