

SER CRIANÇA COM CÂNCER NAS BRINQUEDOTECAS HOSPITALARES: O (DES)VELAR DO CORPO E DO SENTIDO DA VIDA

Ana Karyne Loureiro G. W. Furley
Universidade Federal do Espírito Santo -
PPGE/UFES/CAPES¹
Hiran Pinel
Universidade Federal do Espírito Santo
PPGE/UFES²

Eixo temático: 6. Processos de aprendizagem e desenvolvimento e práticas pedagógicas na perspectiva da inclusão escolar

RESUMO

O presente projeto de pesquisa tem como objetivo "descrever compreensivelmente, o que é e como é ser sendo criança com câncer nas brinquedotecas hospitalares: o (des) velar do corpo e do sentido da vida"; tal projeto inspira-se à pesquisa de mestrado concluída em 2019 que em suas considerações finais apontava para uma necessidade de ulteriores desdobramentos. Desde uma perspectiva fenomenológica, considerando primordialmente obras de Merleau-Ponty, em diálogo com elementos da logoterapia de Viktor Frankl, deseja-se propor uma reflexão sobre como crianças que experienciam o adoecimento oncológico des-velam no ato de brincar a sua condição de pertença ao mundo por meio do corpo e como, público alvo da educação especial, por meio deste corpo adoecido, procuram dar um sentido à vida que perpassa também o mundo da escola. O mundo só pode ser conhecido por esse corpo que, atingido diretamente em sua realidade motriz, na maioria dos casos, torna-se lócus da ressignificação da própria existência. Trata-se, pois, de uma pesquisa qualitativa que se servirá da ludoterapia para observação da realidade manifesta nas brinquedotecas hospitalares. O projeto mostra-se relevante por proporcionar um olhar a partir dessas crianças onde as percepções sobre o próprio corpo e o sentido da vida que se lhes irrompe desde o adoecimento/tratamento oncológico, como pessoas capazes de realizarem a aposta no sentido da vida: ser-sendo no mundo, pessoas logoviventes.

Palavras-chaves: Educação especial; fenomenologia; logoterapia; brinquedoteca hospitalar.

Introdução

A partir da minha pesquisa de mestrado foi possível observar a importância

¹ Mestra em educação (UFES). anakaryneloureiro@gmail.com

² Doutor em Psicologia (UPS). hiranpinel@gmail.com

desse espaço de características ludoterápicas, garantido pela lei nº 11.104/05 (BRASIL, 2005), que estabelece a obrigatoriedade da brinquedoteca em hospitais que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. A brinquedoteca selecionada como lócus da pesquisa supracitada, recebe diariamente crianças em tratamento onco-hematológico. Em consequência das neoplasias, essas crianças demonstraram apresentar dificuldades cognitivas relacionadas ao brincar e ao conteúdo escolar, por vezes por causa do uso de fármacos, por vezes por sequelas durante o tratamento. Os tumores mais frequentes no câncer infanto-juvenil são as leucemias (afetam os glóbulos brancos), os que afetam o sistema nervoso central (SNC) e os linfomas (sistema linfático). No entanto o retinoblastoma (tumor que afeta a retina), o osteossarcoma (tumor ósseo), neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico), o do sistema nervoso central (SNC) deixam sequelas dentre elas: amputações, cegueira parcial ou total, perda parcial ou total da oralidade, o desenvolvimento do crescimento físico, diante disso essas crianças passam a ser público alvo da educação especial (FURLEY, 2019).

Isto posto, observou-se e descreveu-se que quando o ser criança com câncer brinca, o faz com seu corpo e em sua totalidade, pois o ser, é ser em sua existência e em sua completude. A partir dos conceitos merleau-pontyanos de corporeidade, experiência e percepção que foram vividos como movimentos indissociados, a escola foi apresentada através de narrativas, por vezes como sentido da vida, como possivelmente, algo que os movia a seguir para além da doença que os atinge no corpo.

Considero, pois, que a brinquedoteca hospitalar, pode ser um espaço de possibilidades de percebemos e (re)pensarmos nossas condutas enquanto educadores. Como esse ser sendo criança com câncer projeta-se ao vivido, em meio a livros, panelinhas, bonecas, fantasias de super heróis, colas e botões e nos (re)vela uma abertura original para o mundo da percepção a partir do seu corpo, um sentido para a vida ao brincar e, por vezes nem percebemos.

A motivação para a pesquisa é o desejo em contribuir com novos dados, buscando preencher lacunas percebidas ao fazer o estudo do estado da arte para a elaboração do material apresentado até o presente momento. A brinquedoteca hospitalar é coordenada, grande parte delas, pelo profissional

pedagogo e tão pouco pesquisada pelos profissionais da educação. Assim, como a maior parte das pesquisas e ensaios descrevem as práticas dos profissionais que transitam por esse espaço em várias áreas do conhecimento. No entanto, tenho percebido que são raros os trabalhos que colocam em evidência a subjetividade da criança em regime de tratamento e/ou internação hospitalar, e elas estão ali interagindo e (des)velando-se naquele espaço-tempo, percebido por mim, como da ordem do sagrado. Lacunas que buscarei preencher com essa pesquisa, a partir do que me move enquanto pesquisadora interessada na subjetividade da pessoa presente na brinquedoteca hospitalar onco-hematológica.

O ser é corpo, e através do brinquedo e do brincar, percebe o mundo e projeta-se ali enquanto ser no mundo, entregando-se ao vivido. A criança hospitalizada e sua família passam por um processo de fragilização vivenciando esse período de hospitalização através de procedimentos dolorosos e invasivos, sendo privados da companhia de amigos e familiares, de uma rotina agradável sofrendo uma ruptura e privação na vida desse paciente e de sua família (FURLEY, 2019; TEIXEIRA, 2018; ALMEIDA, 2018).

Apresentamos, o projeto de pesquisa de doutoramento tem como objetivo observar e descrever compreensivelmente, o que é e como é ser sendo criança com câncer nas brinquedotecas hospitalares: o (des) velar do corpo e do sentido da vida; tal projeto dá continuidade à pesquisa de mestrado concluída em 2019 que em suas considerações finais apontava para uma necessidade de ulteriores desdobramentos.

Desde uma perspectiva fenomenológica, considerando primordialmente obras de Merleau-Ponty (1999), em diálogo com elementos da logoterapia de Viktor Frankl, deseja-se propor uma reflexão sobre como crianças que experienciam o adoecimento oncológico (des)velam no ato de brincar a sua condição de pertença ao mundo por meio do corpo e como, por meio deste corpo adoecido, condição que lhes torna público alvo da educação especial, procuram dar um sentido à vida que perpassa também o mundo da escola.

O mundo só pode ser conhecido por esse corpo que, atingido diretamente em sua realidade motriz, na maioria dos casos, torna-se lócus da ressignificação da própria existência. Trata-se, pois, de uma pesquisa qualitativa que se servi

rá da ludoterapia para observação da realidade manifesta nas brinquedotecas hospitalares.

1. Fundamentação teórica

Para essa pesquisa fenomenológica se baseará na perspectiva teórica e filosófica de Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) e no marco conceitual, teórico e filosófico da logoterapia de Viktor Frankl (1905-1997) e na ludoterapia, a psicoterapia centrada na criança de Virginia Mae Axline (1911-1988).

A concepção da infância em Merleau-Ponty propõe conhecer a criança a partir de seu próprio mundo infantil afetado por fragilidades e incoerências, onde “o corpo próprio está no mundo assim como o coração no organismo; ele mantém o espetáculo visível continuamente em vida, anima-o e alimenta-o interiormente, forma com ele um sistema” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 273). Essas experiências são vividas por esse ser corpóreo demasiadamente humano, pleno em subjetividade. Corpo sendo ser no mundo, entrelaçando-se a ele, presentificando-o através de múltiplos contornos, de historicidade, de experiências humanas, não se abstendo aos conceitos pré-determinados do mundo adulto. A criança, através de seu corpo como mediador à vida do sentido, não representa o mundo, ela o vive.

Nesse sentido, a criança tenta enfrentar uma situação, fechar uma situação aberta. Fora do nível do julgamento, do predicativo, há o nível da experiência do mundo, da vida com o mundo. Não há causalidade fenomênica na criança. A criança não caminha para explicações “mágicas” a qualquer custo, [...] (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 509).

Nesse caminhar, esse ser criança em sua corporeidade vivencia o câncor e como um “ser vivente num emaranhado de emoções, experimenta fortemente sua insuficiência” (MERLEAU-PONTY, 1984, p.79), vendo e vivendo o mundo em busca de sentidos da vida.

O sentido de existência, a busca por realização de sentido é o cerne na logoterapia de Viktor Frankl. A logoterapia “retraduz o conhecimento elaborado pela fenomenologia, referente às possibilidades de encontrar um sentido, para

a linguagem da pessoa simples e comum” (FRANKL, 2007, p. 91). Frankl mostra-se devedor da fenomenologia de Husserl, Heidegger, tendo recebido muito dessas influências através de Binswanger. Também chamada de terceira Escola Vienense de Psicoterapia, a logoterapia é uma tentativa de humanização das psicoterapias, “que significa a psicoterapia através de um sentido da vida e se afirma principalmente após o seu experimentum crucial nos campos de concentração” (GOMES, 1987, p.11), vividos por Frankl durante 3 anos no holocausto.

Para Frankl há “um otimismo trágico” que tendo em vista o potencial humano sempre permitirá: “1. transformar o sofrimento numa conquista, numa realização humana; 2. extrair da culpa a oportunidade de mudar a si mesmo para melhor; 3. fazer da vida um incentivo para realizar ações responsáveis” (FRANKL, 1985, p. 119).

Frankl compreende o homem uma visão tridimensional, como um ser bio-psico-sócio-espiritual, numa dimensão psicológica, física e noética. Utiliza como forma de análise existencial a partir da visão de homem sustentada em três pilares: “liberdade de vontade, a vontade de sentido e o sentido da vida” (FRANKL, 2011, p.26). Onde: o homem não é livre de suas contingências, mas livre para tomar atitudes diante da vida (liberdade de vontade); motivação primária do ser humano (vontade de sentido); a visão do mundo, de experiência e de atitude - tríade trágica: dor, morte, culpa (valores de criação). Corroborando com Merleau-Ponty penso que o mundo infantil deva ser contemplado com o olhar de quem vive-brinca o brincar de um brincante, dentro de sua verdade.

Assim para observar esse ser brincante, faz-se necessário não apenas estar junto e descrevê-lo, e sim desnudar-se de si e preencher-se do outro. Como uma pedagoga brinquedista acredito que o olhar da ludoterapia pode possibilitar práticas de escuta, de interção entre pares possibilitando a troca de saberes e de cuidado.

A ludoterapia é uma abordagem humanista desenvolvida por Virgínia Mae Axline, a partir do processo terapêutico desenvolvido na psicoterapia centrada no cliente, de Carl R. Rogers (1902-1987). A ludoterapia pode ser diretiva, quando o profissional assume a orientação e a direção e, não-diretiva quando

é permitido à criança direcionar suas ações enquanto indivíduo dentro do seu próprio direito naquele espaço-tempo. Baseia-se no fato que através do jogo e do brinquedo a criança auto-expressa-se e resolve suas dificuldades falando sobre elas (AXLINE, 1972).

Portanto, de forma sintética a pergunta que norteará essa pesquisa: Como as crianças com câncer e com necessidades educacionais especiais, ao interagirem na brinquedoteca hospitalar, (des)velam o corpo e o sentido da vida?

Desse modo, objetiva-se:

Descrever compreensivelmente, o que é e como é ser sendo criança com câncer e com necessidades educacionais especiais nas brinquedotecas hospitalares e o (des)velar do corpo e do sentido da vida. Dentre de uma perspectiva fenomenológico-existencial, nossa pesquisa apresenta dois objetivos - sem especificar um ou mais gerais e ou específicos - simplesmente dois objetivos que vão ser respondidos ao longo da pesquisa. A pesquisa fenomenológica está interessada no fenômeno, fenômeno este, aberto a mais possibilidades, sem planejamento prévio, algo que facilita a epoché na Educação e Pedagogia. Aqui, inclusive, podemos dizer: sem planejamento muito prévio, visto que vivenciaremos o primeiro contato, o vir a lume.

Nesse movimento procurarei descrever, de modo profundo e na busca do sentido, depoimentos, falas, obras (desenhos, fotografias, etc.), escuta no tempo e no espaço etc. Trata-se de uma proposta qualitativa, onde dados numéricos, caso ocorram, existem de modo coadjuvante, não sendo o que anima tais pesquisas. A tarefa da fenomenologia é descrever o fenômeno e não explicá-lo. Diante disso, quando um pesquisador se envolve, ele traz à lume não apenas a essência do objeto ou do ser pesquisado, mas também o irrefletido e nele a possibilidade de se socializar para além dos meios acadêmicos as percepções dos sujeitos constituidores da pesquisa.

A pesquisa possui parecer consubstanciado pelo CEP, nº 5.677.360 e CAAE: 63413322.7.0000.5542 e foco da presente investigação será a brinquedoteca hospitalar da Unidade de Tratamento de Alta Complexidade em Onco-Hematologia (Unacon) pediátrica do Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG) anexo ao Hospital da Polícia Militar (HPM).

Serão sujeitos do estudo em questão, 2 crianças entre 8 a 12 anos, com necessidades educacionais especiais de idade escolar e na situação de paliativo em tratamento oncológico acolhidos pela instituição, familiares, educadores e equipe envolvida (professor da classe, assistente social, brinquedistas) a serem observadas e descritas.

Para tal, será utilizado os seguintes dispositivos: diários de campo; conversas informais sem roteiro estruturado, relatos autobiográficos (desenhos, verbalizações dialogais; imagens fotográficas); observação livre direcionada ao vivido e uma escrita compreensiva enfatizando a subjetividade que é o foco do estudo.

2. Resultados alcançados

A previsão para o início da pesquisa de campo, é estimada para dia 10 de outubro de 2022 à 10 de dezembro de 2022, totalizando 40 (quarenta) encontros semanais de 60 minutos cada. O que nos move em apresentar uma pesquisa em desenvolvimento, visto que um dos tópicos para a submissão é exatamente os resultados alcançados?

Analisando a produção no Banco de Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) e utilizando o descritor: “brinquedoteca hospitalar”, no período de 2015 a 2021, identificou-se 07 produções, sendo 05 dissertações de mestrado e 2 teses de doutorado, sendo que com 5 destes trabalhos procurei dialogar em minha dissertação. A partir desses dados, pude observar que a temática continua sendo pouco pesquisada. Localizamos apenas 02 produções:

- Almeida (2018), em trabalho defendido no programa de pós-graduação da Universidade do Vale do Taquari (RS), na área de ensino, apresentou a dissertação O olhar do enfermeiro sobre as práticas desenvolvidas no espaço da brinquedoteca hospitalar;
- Teixeira (2018), psicóloga e discente do doutorado em Educação, na Universidade de São Paulo, defendeu a tese Brinquedoteca hospitalar na cidade de São Paulo: exigências legais e realidade. Objetivou verificar a situação das

brinquedotecas hospitalares na cidade de São Paula partir de uma pesquisa qualitativa exploratória sobre a humanização da saúde por meio do brincar/jogar/brinquedoteca a partir da pesquisa e análise em 20 sites internacionais e revisão bibliográfica de 324 pesquisas realizadas num período de 10 anos.

Nesse movimento, recorro ao sítio científico Scielo, e surpreendo-me ao buscar “brinquedoteca hospitalar”. Não localizo nenhum artigo. Nesse momento, distancio-me como quem busca pistas em uma estrada desconhecida. Permito-me utilizar o descritor “brinquedoteca” e assim, surpreendo-me com 25 artigos, dos quais 12 deles têm como temática ou lócus de pesquisa, o espaço da brinquedoteca hospitalar. Sendo artigos, possuem mais de um autor e, por vezes, autores de abordagens diferentes, sendo 01 (educação), 05 (enfermagem), 01 (terapia ocupacional), 01 (biociências), 02 (psicologia e pediatria), 01 (terapia ocupacional e educação), 01 (terapia ocupacional e fonoaudiologia), dos quais 03 foram submetidos a Revista Brasileira de Educação Especial .

Dando continuidade a revisão de literatura, destacamos o evento da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação (ANPED) no qual pudemos observar que o descritor “brinquedoteca hospitalar” não foi localizado em nenhum trabalho no GT15 - Educação Especial, na análise feita no período de 2008 à 2018. Enquanto estudante de mestrado em Educação, tive a oportunidade de estar vivenciando no ano de 2017, a 38ª ANPED, que teve como tema “Democracia em risco: a pesquisa e a pós-graduação em contexto de resistência”, pude assistir a apresentação de um trabalho envolvendo a temática Pedagogia Hospitalar, no GT 16 - Educação e Comunicação, intitulado: “Aprender cinema no hospital: experiências e deslocamentos com os adultos, a infância e a docência”, de autoria de Fernanda Omelczuk.

Pontuamos que, na publicação do Anais da última reunião, a 40ª ANPED, que teve como tema “ Educação como prática de liberdade: cartas da Amazônia para o mundo”, no do GT15 – educação especial, localizamos o trabalho intitulado: “O atendimento pedagógico hospitalar e o tratamento da doença: enfoque nas narrativas de crianças hospitalizadas”, de autoria de Osdí Barbosa dos Santos Ribeiro.

Os eventos acadêmicos tem sido presença de pesquisadores e de partilha de práticas profissionais, por isso insistimos em acessá-los. Nesse interím, localizamos nos Anais do 11º Encontro Nacional de Atendimento Escolar Hospitalar e Domiciliar e 1º Simpósio Internacional – GIEI, realizado pela Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), nos dias 15, 16 e 17 de outubro de 2021, 96 trabalhos, dentre resumos expandidos e relatos de experiências, dos quais a priori, 46 trabalhos estão descritos como campo interdisciplinar, e essa interdisciplinaridade foi reforçada com reflexões apresentadas na “Mesa Redonda VI- Interdisciplinaridade: Brinquedotecas e Classes Hospitalares- uma parceria”, da qual tive o privilégio de mediar.

Um ano após esse evento, lançou-se a obra “Tratado da Brinquedoteca Hospitalar – Humanização, teoria e prática”, organizada por Tizuko Morchida Kishimoto, Drauzio Viegas e Sirlândia Reis de Oliveira Teixeira, lançado no mês de novembro de 2021, com 35 capítulos dos quais, muitos descritos por profissionais e pesquisadores de brinquedotecas hospitalares oncológicas.

Pesquisas de relevância para os estudiosos da área, no entanto buscamos a subjetividade desses seres no mundo que transitam nesses espaços, suas percepções de corpo e de sentido devida a partir do brincar. E falamos de brincar no plural pois faz-se necessário refletirmos o espaço da brinquedoteca hospitalar na perspectiva da (in)clusão de fato. Incluir o ser no mundo em lugar de direito, a partir de seus processos culturais existentes sendo percebidos pelos contextos de convivência social.

A Lei nº 11.104/05 (BRASIL, 2005) estabelece a obrigatoriedade da brinquedoteca em hospitais que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Sendo assim, deve ser organizada de modo a considerar uma aproximação da prática pedagógica social da educação inclusiva. Nessa perspectiva, é um reducionismo compreender a brinquedoteca apenas como espaço de brincar. Tendo em vista os dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), no quais estima-se que sejam diagnosticados no Brasil no triênio 2020-2022, um total de 25.380 novos casos de câncer.

O espaço da brinquedoteca hospitalar pode atuar como coadjuvante à adaptação ao mundo externo durante e após o período de tratamento,

facilitando a essa criança recuperação da saúde e, possivelmente, reduzindo o efeito traumático desse período hospitalar sem perder de vista a acessibilidade e inclusão social e escolar.

Conclusões

Não temos uma resposta pronta, até mesmo porque o método fenomenológico de pesquisa nos permite o ir e vir nessa nossa inquietude enquanto seres inacabados. Assim os resultados nos levam a novas reflexões a partir de uma intencionalidade e não de hipóteses. Podemos nos despedir, brevemente, deixando aqui uma reflexão acerca do (des)velar do corpo e do sentido de vida a partir do brincar no espaço da brinquedoteca hospitalar. A subjetividade desse ser no mundo! Essa é a intencionalidade da pesquisa. O que essa criança com câncer tem a nos dizer? No entanto, cabe refletirmos: O que temos feito para que esse brincar acolha crianças e adolescentes na perspectiva da diferença, da diversidade e da inclusão? Inclusão não apenas pelo acesso a tecnologia assistiva, pelo uso de brinquedos/recursos adaptados e sim pela acessibilidade social. Como recebemos uma criança quilombola, indígena, campesina, cigana? Acolhemos de fato e possibilitamos que o brincar seja a partir de seus valores intergeracionais, crenças ou ofertamos o brincar midiático? Faz-se necessário refletirmos! Faz-se necessário em tempos de crises sistêmicas, resistirmos e percebermos de fato que o brincar na brinquedoteca hospitalar é um ato de liberdade e de sentido de vida e não apenas midiático.

Referências

- AXLINE, Virginia Mae. **Ludoterapia: o método de ajudar crianças a se ajudarem**. Belo Horizonte: Inter livros, 1972.
- FRANKL, V. E. **Em Busca de Sentido**. Petrópolis: Editora Vozes, 2010.
- FRANKL, V. E. **Um sentido para a vida: psicoterapia e humanismo**. Aparecida-SP: Ideias & Letras, 2005.
- MERLEAU-PONTY, Maurice. **Psicologia e pedagogia da criança: Curso da Sorbonne 1949-1952**. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da Percepção**. São Paulo:
MartinsFontes, 1999.

Anexo:



**VII SEMINÁRIO NACIONAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL
XVIII SEMINÁRIO CAPIXABA DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA
UFES – VITÓRIA / ES – 22 de novembro e 6 a 8 de dezembro de 2022**