



**SOCIEDADE  
CRISE E RECONFIGURAÇÕES**

# **VII CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA**

**19 a 22 Junho 2012**

**Universidade do Porto - Faculdade de Letras - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação**

---

ÁREA TEMÁTICA: ST2 Sociologia da Saúde

---

**ENTRE OS INTERSTÍCIOS DAS ESTRUTURAS E A METAMORFOSE SOCIAL: UMA REFLEXÃO SOBRE O IMPACTO DA POUCA ABRANGÊNCIA DOS SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE BRASILEIROS NA VIDA DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM CÂNCER.**

---

COSTA, Irlena M. M. da  
Bacharel em Ciências Sociais  
Universidade Estadual do Ceará  
nenamalheiros@yahoo.com.br

---

ANDRADE, J.T  
Doutor em Antropologia  
Universidade Estadual do Ceará  
joao.andrade@uece.br

---

LIMA, R.C.A  
Doutor em Antropologia  
Universidade Federal de Goiás  
nadanacuca@gmail.com

---



### Resumo

Este trabalho analisa a trajetória de crianças de 7 a 12 anos em tratamento contra o câncer, institucionalizadas temporariamente em uma casa de apoio localizada em Fortaleza/Ceará/Brasil. A metodologia utilizada foi a etnografia, aliada a entrevistas semiestruturadas. Os brasileiros diagnosticados com câncer tem disponível uma rede pública de saúde integral, universal e gratuita formada por unidades e centros de alta complexidade em oncologia que tem sido mantida e aperfeiçoada ao longo dos anos para tratar a doença de forma cada vez mais eficaz. Entretanto, apesar de sua amplitude, o Sistema Público de Saúde brasileiro (SUS) ainda não consegue cobrir muitas localidades, principalmente nas regiões norte e nordeste do país. Percebemos no estado do Ceará (nordeste), por exemplo, que existe no sistema público tratamento completo de câncer em apenas três cidades. Este número tem se mantido desde a realização de nossa pesquisa realizada entre os anos de 2004 e 2005. Por seu caráter grave, crônico, mutilador e potencialmente letal, o câncer é uma doença capaz de trazer uma série de transformações na vida daqueles que recebem seu diagnóstico. O impacto de um câncer desestrutura a criança emocional e socialmente de forma a mudar as estruturas de suas relações. Além disso, em se tratando de localidades desprovidas de centros de tratamento especializado no sistema público de saúde, a criança é obrigada a se deslocar para grandes centros urbanos, intensificando o rompimento simbólico após o diagnóstico e ao longo do tratamento. A teoria do rito de passagem facilitou o entendimento dos processos de desconstrução das relações familiares, comunitárias, escolares e a construção de novos vínculos na casa de apoio e no hospital a partir do olhar da criança participante do processo ritual. Os dados da pesquisa foram apresentados primeiramente em 2005, através de um trabalho monográfico. Desde então, pouco mudou no interior do Ceará no tocante à oferta de tratamento do câncer infantil. Atualmente, trazemos uma releitura dos dados com novas discussões para o assunto, demonstrando principalmente que muitas das implicações do diagnóstico do câncer na vida das crianças – desde a mudança na forma de comer até a completa transformação na estrutura familiar – estão diretamente relacionadas à falta de um sistema público de saúde melhor distribuído nas regiões brasileiras.

### Abstract

This paper examines the trajectory of children 7-12 years in cancer treatment, institutionalized temporarily in a support house located in Fortaleza / Ceará / Brazil. The methodology used was ethnography, coupled with semi-structured interviews. The Brazilian people diagnosed with cancer have available a complete public health, universal and free formed by units and centers of high complexity in oncology that has been maintained and improved over the years to treat disease in an ever more effective. However, despite its breadth, the Brazilian Public Health System (SUS) still can not cover many localities, especially in the north and northeast. We realize the state of Ceará (Northeast), for example, that there is in the public thorough treatment of cancer in just three cities. This number has remained since the completion of our survey conducted between 2004 and 2005. Because it is severe, chronic, crippling and potentially deadly, cancer is a disease capable of bringing a series of transformations in the lives of those who receive their diagnosis. The impact of cancer disrupts the child emotionally and socially in order to change the structures of their relationships. Moreover, when it comes to places without treatment centers specializing in public health system, the child is forced to move to large urban centers, intensifying the symbolic break after diagnosis and during treatment. The theory of the rite of passage facilitated the understanding of the processes of deconstruction of family relationships, community, school and construction of new bonds in the house and support the hospital through the eyes of children participating in the ritual process. The survey data were first presented in 2005 by a monograph. Since then, little has changed in the interior of Ceará regarding the provision of treatment of childhood cancer. Today, we bring a re-reading of the data with further discussion to the subject, showing mainly that many of the implications of a diagnosis of cancer in children's lives - from the change in the way of eating until the complete transformation in family structure - are directly related to lack of a public health system better distributed in the Brazilian regions.

Palavras-chave: Câncer Infantil, Saúde Pública, Rito de Passagem  
Keywords: Childhood Cancer; Public Health; Rite of Passage

PAP1062



## 1 Introdução

Câncer é um termo utilizado para se referir a um conjunto de, pelo menos, 100 doenças distintas e complexas cuja característica comum é o descontrolado crescimento e propagação de células “atípicas” (com erro genético) em tecidos ou órgãos, que o sistema imunológico humano não consegue controlar por um motivo ainda desconhecido. Tem caráter invasivo, desconhecido, de alto grau de letalidade, difícil prognóstico e não tem sintomas iniciais, o que, em muitos casos, proporciona um diagnóstico tardio, dificultando o tratamento. Este por sua vez tem características agressivas, mutilantes e de eficácia incerta, sendo algumas vezes apontado como pior do que a própria doença (INCA, 1993).

A face mais cruel do câncer se revela ao atingir crianças. Culturalmente, costumamos vê-las como um símbolo da posterioridade. É nelas que depositamos as nossas esperanças de que haverá um futuro. Pensamos nelas sempre como uma *aposta*: ensinamo-las para que elas *passem a ser alguém na vida*. Por isso, é tão difícil acreditarmos e aceitarmos que crianças também adoecem e morrem.

Entretanto, a criança é produtora de conhecimento, não mera reprodutora de cultura para o futuro (Cohn, 2005). Foi por isso que escolhemo-las como as protagonistas de nossa pesquisa, tendo como cenário uma casa de apoio a crianças de baixa renda portadoras de câncer, provenientes de localidades fora de Fortaleza, sendo estas do próprio Ceará ou de outros estados brasileiros. Todas precisaram, após o diagnóstico, sair de suas cidades porque onde moravam não havia tratamento contra o câncer infantil.

A partir de narrativas de crianças de 7 a 12 anos institucionalizadas em uma casa de apoio, observamos a transferência de crianças e suas mães para a capital cearense, Fortaleza, em busca de tratamento contra o câncer, a adaptação à casa de apoio e ao hospital, o distanciamento do restante da família, da escola e dos amigos e a construção de novos laços sociais e afetivos na nova realidade. Conhecer o impacto do tratamento do câncer na vida de crianças que não têm acesso ao tratamento nas cidades onde moram foi o principal objetivo da pesquisa. Analisamos as trajetórias de vida através da teoria de rito de passagem de Victor Turner (1974) e percebemos que o impacto da ausência de serviços públicos de saúde especializados nas regiões mais pobres do Brasil pode ser irreparável.

A metodologia utilizada aliou etnografia, observação participante e entrevistas semiestruturadas. Além das crianças, ouvimos a coordenadora do lugar, funcionários, voluntários, crianças de outras faixas etárias, acompanhantes e médicos do Instituto do Câncer do Ceará para que pudessemos compreender melhor a realidade estudada. Todas as visitas e entrevistas foram descritas em diários de campo.

Os resultados da pesquisa foram apresentados em forma de monografia para a conclusão do curso de graduação em Ciências Sociais da Universidade Estadual do Ceará (Costa, 2005). Desde então, a oferta de tratamento do câncer infantil no sistema público brasileiro de saúde pouco mudou no interior do Ceará. Neste sentido, trazemos uma releitura dos dados com novas discussões para o assunto, demonstrando principalmente que muitas das implicações do diagnóstico do câncer na vida das crianças – como mudanças na forma de comer, vestir, falar e a completa transformação na estrutura familiar – estão diretamente relacionadas à falta de um sistema público de saúde melhor distribuído nas regiões brasileiras.

## 2 Câncer no Ceará

Considera-se câncer infanto-juvenil aquele diagnosticado em pessoas com idade menor de 19 anos. É um tipo raro quando comparado aos tumores do adulto, correspondendo no Brasil entre 2% e 3% do total. O Instituto Nacional de Câncer (INCA) estima que ocorrerão, em 2012, cerca de 11.530 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos, sendo a prevalência no sexo masculino. Em dados sobre a mortalidade, em 2009, os óbitos por neoplasias para a faixa etária de 5 a 19 anos, a morte por câncer corresponde à primeira causa de morte por doença em meninos e meninas (INCA, n.d) Em se tratando especificamente do Ceará, em 2009, o câncer oscilou entre a primeira e a segunda causa de morte por doença de crianças e adolescentes, a depender da faixa etária (Ministério da Saúde, n.d).

Apontado como um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo, o Sistema Único de Saúde (SUS) compreende desde o simples atendimento ambulatorial até os mais complexos tratamentos (como, por exemplo, transplante de órgãos). Foi criado, em 1988, pela Constituição Federal Brasileira, tendo como objetivo oferecer acesso integral, universal e gratuito para toda a população brasileira. Fundamentado em um conceito ampliado de saúde, oferece consultas, exames e internações, bem como promove campanhas de vacinação e ações de prevenção e de vigilância sanitária (Ministério da Saúde, n.d).

O SUS também oferece tratamento do câncer. Entretanto, sua abrangência atinge toda a extensão territorial brasileira, deixando as regiões mais pobres do país com atendimento precário e/ou inexistente. No Ceará, por exemplo, há apenas três cidades – Barbalha, Sobral e Fortaleza (capital) – que oferecem serviços ligados ao SUS na área da oncologia. Um dos principais avanços desde 2005, quando o trabalho de campo desta pesquisa foi desenvolvido, foi que o Ceará passou a realizar transplantes de medula óssea (TMO) na rede pública, por uma equipe composta por profissionais do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (Hemoce) e do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), e o primeiro TMO ocorreu em setembro de 2008 (HEMOCE, n.d).

Baseados nessas informações sobre a rede cearense de atendimento em oncologia, observamos que toda cobertura assistencial no sistema público é insuficiente para atender uma população de mais oito milhões habitantes. Além disso, destacamos que quase toda a rede se concentra na capital, desobedecendo às recomendações do INCA de que os serviços sejam próximos à casa do paciente. Essa defasagem de recursos materiais e humanos para o tratamento da doença faz com que os pacientes residentes nas localidades sem os serviços de oncologia tenham que se deslocar de suas cidades para se tratar. Com isso, os serviços existentes ficam sobrecarregados com a grande demanda, o que pode comprometer o tratamento.

Nem todas as unidades de saúde com tratamento em oncologia trabalha com pediatria, o que restringe ainda mais quando a assistência de menores de 19 anos. A maioria de crianças e adolescentes que se deslocam para Fortaleza em busca da cura não tem recursos para custear despesas básicas como alimentação, transporte e hospedagem. Esse é o principal motivo para a criação de casas de apoio a pacientes com câncer.

### **3 Casa de apoio: uma instituição disciplinar.**

A casa de apoio é constituída por um conjunto de regulamentos de conduta que controlam ou corrigem as formas de comportamento (físico e mental), mantendo o corpo de crianças e acompanhantes submetido a um poder que impõe limitações, proibições ou obrigações. Neste sentido, é possível pensá-la como uma instituição disciplinar, tal como Michel Foucault (1998) explicou, que aplica, ao corpo das pessoas, técnicas que o manipulam, modelam e treinam, deixando-o mais obediente, hábil, útil e dócil. “Esses métodos que permitem o controle minucioso das operações do corpo, que realizam a sujeição constante de suas forças e lhes impõem uma relação de docilidade-utilidade, são o que podemos chamar as ‘disciplinas’” (Foucault, 1998, pp. 118).

O lugar mantém um regime disciplinar que determina como as pessoas frequentadoras do lugar devem se comportar dentro de cada ambiente, principalmente quando se trata das crianças e suas acompanhantes. Estas geralmente são as mães daquelas, mas também encontramos cuidadores cujo parentesco é de avó, tia ou irmã. A coordenadora da instituição desenvolveu seus argumentos para tentar mostrar o porquê acredita ser relevante manter uma disciplina na casa de apoio por ela dirigida: “Porque tem que haver uma disciplina. Onde há ordem, há progresso. (...) A gente sempre explica pras mães: é bom que a gente tenha ordem, disciplina pra gente num perder um minuto da vida da gente”.

A sentença citada pela freira – Ordem e Progresso – resume bem o papel da disciplina em uma instituição: otimizar os caminhos para o seu progresso utilizando recursos controladores que manipulam e “corrigem” as operações dos corpos a fim de aumentar suas “habilidades”, aprofundar a sujeição e estabelecer uma relação de obediência-utilidade entre os “agentes disciplinadores” e “disciplinados”.

No caso da casa de apoio aqui analisada, existem pelo menos três tipos de “agentes disciplinadores”: os “grandes disciplinadores”, os “médios disciplinadores” e os “disciplinadores”. Chamamos de “grandes

disciplinadores” todas aquelas pessoas responsáveis pela criação das regras e detentoras do poder legal para fazer manter a disciplina de todos os frequentadores da instituição – estamos falando da coordenação geral do lugar. Os médio-disciplinadores – voluntários e funcionários – são aqueles que receberam a autorização para ajudar os primeiros fazer crianças e acompanhantes obedecerem às normas estabelecidas. Já as mães podem ser chamadas de “disciplinadoras”, aquelas pessoas que, como adultas e mães, têm legitimidade social para estabelecer regras e fazer com que a criança as cumpra, principalmente seu filho. Neste sentido, as crianças estão submetidas a todos os outros tipos possíveis de controle disciplinar e só têm condições de exercer seu pequeno poder entre elas próprias.

Apesar de ocuparem um lugar desfavorável no discurso, existem momentos em que crianças conseguem ir de encontro ao controle disciplinar e se fazer ouvir. Essa reviravolta no discurso era conquistada por eles quando tinham coragem e insistência para isso. Entretanto, acreditamos que o forte sentimento de pena do voluntariado com relação à situação vivida por eles era determinante para que exceções às regras fossem abertas em algumas situações. Uma voluntária falou sobre isso: “A gente tem que fazer o que eles [crianças] querem, porque eles já são estão sofridos... têm tantos problemas desde pequenos... temos que compensar um pouco tudo isso...”. Ressaltamos, no entanto, que esse “fazer o que eles querem” não significava a abolição da disciplina, mas sim que as regras não eram rígidas e intransponíveis.

Para manter um regime disciplinar, regras não são suficientes. Um fator destacado por Foucault para que o processo disciplinar seja eficaz é o que ele chama de “arte das distribuições”. A disciplina exige uma distribuição dos indivíduos nos espaços de modo que se possa mantê-los sob a vigilância constante. Assim, utiliza-se a ideia de cada indivíduo em seu lugar.

Na casa de apoio, percebemos a seguinte distribuição dos indivíduos: visitantes e voluntários ficam no bloco institucional; as mães geralmente são encontradas no residencial; as crianças devem desempenhar seu papel de “criança com câncer da casa”, quando vão para a sala de aula e ficam na companhia de visitantes e/ou voluntários e à mercê do poder deles (mas sem a companhia dessas pessoas, elas devem ficar na ala residencial). Em se tratando de funcionários, cada um deles tem seu lugar na casa (a recepcionista, por exemplo, fica na recepção). Já as coordenadoras se dividem: uma fica geralmente no bloco institucional e a outra, na ala residencial.

É interessante notar como essa distribuição facilita o controle ininterrupto dos corpos. Citemos a situação das crianças: elas estão sempre sob a vigilância ou no bloco residencial – com mães, coordenadora e alguns funcionários – ou no institucional – com voluntários, a outra coordenadora e outros funcionários.

Há também uma divisão no que diz respeito ao trabalho do voluntariado. As crianças devem ficar com os voluntários responsáveis por eles e, na maioria das vezes, ocupam a sala de aula. Já as acompanhantes têm a companhia dos voluntários responsáveis em desenvolver atividades para elas, ocupando o refeitório, por exemplo.

Em geral, as crianças, principalmente as menores, são proibidas de permanecer no lugar onde a atividade para as mães está acontecendo. Percebemos isso em uma aula de pintura em tecido. Apesar de duas meninas (de dez e doze anos) estarem aprendendo a pintar, outra (de oito anos) disse que não podia entrar criança no refeitório (onde a aula acontecia).

A distribuição dos espaços também pode ser entendida através de uma escala de privacidade: quanto mais íntimo (privado) o lugar mais longe ele fica dos olhos dos visitantes (público). A recepção, por estar sempre de portas abertas e o principal acesso dos visitantes, caracteriza-se como o ambiente mais público da instituição. Já a lavanderia é onde se lava o que há de mais íntimo de crianças e suas acompanhantes.

Também é importante destacar que a posição do escritório das coordenadoras permite controlar o fluxo e o comportamento de todos aqueles que estão dentro da instituição. Principalmente no que diz respeito ao contato do voluntário com a criança. Todos sabem que uma delas (símbolos do poder disciplinar) está por perto e isso é determinante no comportamento de todos.

Distribuídos os indivíduos nos espaços a fim de facilitar o controle, podemos conhecer outra grande característica de uma instituição disciplinar: a rotina – as tarefas diárias da instituição e seus horários. As

atividades rotineiras devem ser apreendidas por crianças e suas acompanhantes desde que entram na casa, já que funciona como o principal fio condutor dos comportamentos dentro da instituição.

As tarefas diárias são realizadas em conjunto. Pela manhã, as mães que não foram ao hospital com seus filhos devem realizar todas as tarefas domésticas do período, como lavar a louça do café da manhã e as roupas, limpar a casa e fazer o almoço. À tarde, as mães devem: fazer o lanche, lavar as louças, engomar as roupas, limpar novamente a casa e fazer o jantar. Já no período da noite elas vão limpar tudo que foi sujado no fim do dia. Cada mãe deve cuidar de seu filho durante todo o dia; levá-lo ao hospital, acompanhá-lo nas internações, alimentá-lo nos horários estipulados e cuidar de sua higiene pessoal. Na rotina, também existem horários reservados para os cursos dados pelo voluntariado.

A disciplina, ao passo que incentiva o desenvolvimento da capacidade e das “aptidões” (aquelas que interessam ao próprio poder disciplinar), retira a energia gerada no processo e aumenta ainda mais a sujeição. A minúcia dos regulamentos e o olhar analítico das inspeções fazem com que seja perigoso, para qualquer disciplinado, negligenciar os mínimos detalhes: cumprir as atividades leva a regalias e não cumprir leva à punição.

Todas as atividades institucionais vão sendo colocadas a crianças e suas acompanhantes sem imposições drásticas, de forma leve, discreta e contínua; sempre rigorosas, nunca rígidas, e embasadas no discurso criador de “bons motivos para que existam”, até o momento em que lhes parecerão tão naturais quanto inquestionáveis.

A coordenadora da instituição afirma que “tudo é livre, tudo é combinado”. Combinações e regalias existem com o intuito de se conseguir a aceitação e o respeito às normas, abrindo um caminho para o controle penetrar no corpo das pessoas de modo a transformar seus hábitos, costumes, atitudes e pensamentos, até que não fazer higiene bucal, por exemplo, torne-se desconfortável. “Eles chegam aqui basicamente com a roupa do hospital, podemos dizer, e saem daqui transformados, né? Em tudo, tanto em mentalidade como em maneira de ser e também o conforto”, afirmou.

Fazer os novatos se adaptarem aos moldes da instituição não é fácil e requer muita paciência e estratégias adequadas aos objetivos. Para que as mães, por exemplo, envolvam-se nos afazeres da casa, são utilizados discursos que as transformem em pseudo donas do lugar: elas sabem que estão ali apenas de passagem, mas se sentem responsáveis pela instituição como se fossem as proprietárias.

Esse controle sobre o corpo busca trabalhá-lo detalhadamente e exercer sobre ele uma coerção ininterrupta, influenciando em seus movimentos para que sejam eficazes e hábeis. É por isso que as regras são sempre repetidas e aperfeiçoadas na casa de apoio, até porque há uma constante renovação do material humano. As pessoas estão apenas de passagem: tem gente saindo e chegando à instituição todos os dias e, com a renovação, vão surgindo novas situações que exigem novas atitudes. Entretanto, tem sempre alguém com um prazo de permanência mais longo e esta presença facilita a propagação da disciplina, pois, as que ficam, ensinam o que já aprenderam, como se sempre tivessem pensado e agido daquela forma.

Ao longo da convivência com o regime disciplinar, as pessoas vão sendo transformadas e se tornando não somente submissas ao poder institucional, mas também capazes e úteis a ele. “A disciplina fabrica assim corpos submissos e exercitados, corpos ‘dóceis’” (Foucault, 1998, 119). As crianças, por exemplo, começam a se comportar como a instituição prega que deve ser e a obedecer às decisões dos disciplinadores: “Vou falar dessa menina aqui... (...) era de um jeito que não podia nem olhar. Hoje ela tá mansa, tá dócil. (...) Ela agora tá bonita, o cabelo tá outro, a cabeça tá outra...”, disse uma voluntária sobre a menina de oito anos.

As transformações são físicas e mentais. Algumas crianças e acompanhantes comiam à beira do fogão de lenha utilizando uma colher e, muitas vezes, as mãos. As roupas, os trejeitos e a linguagem traduziam o contexto rural bastante afastado das grandes cidades. Quando todos chegaram à casa de apoio, lhes foram apresentadas novas formas de agir, pensar e sentir que, aos poucos, começaram a ser incorporadas. A mulher foi exigindo para sua casa no interior a aquisição de fogões a gás, mesas grandes para a sala, equipamentos eletrônicos mais modernos e roupas com as modas da capital. As crianças passaram a agir como crianças urbanas, transparecendo outros trejeitos, brinquedos e linguagem.

#### **4 Suspeita, diagnóstico e tratamento do câncer infantil: um rito de passagem.**

Dores, inchaços em alguma parte do corpo e manchas na pele foram os sintomas mais citados pelas crianças como responsáveis por suspeita e diagnóstico do câncer. Essa sintomatologia se apresentava em períodos prolongados ou se repetia com frequência, mas como poderiam pertencer a uma grande variedade de doenças foi inicialmente tratada por familiares e alguns médicos como pertencentes a doenças mais comuns à realidade vivida pela criança.

Quando família e médicos percebiam que o tratamento escolhido não estava surtindo os efeitos esperados ou pioravam os sintomas, chegavam à conclusão de que a criança deveria ser submetida a exames mais complexos a fim de um diagnóstico mais preciso. É nesta fase que a maioria das crianças é transferida para Fortaleza, já que os recursos médicos das outras cidades do Estado são mais escassos.

Chegando à capital cearense, todos os exames foram feitos para confirmar ou não a forte suspeita de câncer. A confirmação de um câncer sempre provoca uma verdadeira mudança na posição social de uma criança, trazendo profundas consequências para sua vida. Neste sentido, podemos entender o momento do diagnóstico como marco do início de um rito de passagem.

De acordo com Victor Turner (1974), o rito de passagem é um processo ritual no qual uma pessoa ou um grupo (sujeito ritual) deixa uma condição estável socialmente reconhecida para assumir outra que irá se estabilizar no final do rito. Ele pode ser caracterizado por três fases: separação, liminaridade e reagregação.

A primeira fase (de separação) abrange o comportamento simbólico que significa o afastamento do indivíduo ou de um grupo, quer de um ponto fixo anterior na estrutura social, quer de um conjunto de condições culturais (um 'estado'), ou ainda de ambos. Durante o período "limiar" intermédio, as características do sujeito ritual (o 'transitante') são ambíguas; passa através de um domínio cultural que tem poucos, ou quase nenhum, dos atributos do passado ou do estado futuro. Na terceira fase (reagregação ou reincorporação), consoma-se a passagem. O sujeito ritual, seja ele individual ou coletivo, permanece num estado relativamente estável mais uma vez, e em virtude disto tem direitos e obrigações perante os outros tipos claramente definido e 'estrutural', esperando-se que se comporte de acordo com certas normas costumeiras e padrões éticos, que vinculam os incumbidos de uma posição social, num sistema de tais posições (Turner, 1974, pp. 116-117).

No caso dos participantes de nossa pesquisa, o rito de passagem e sua primeira fase têm início com o diagnóstico da doença. É neste momento que a criança sofre seu primeiro grande rompimento com as estruturas sociais às quais estava ligada. Destas, uma é central: sua condição de criança saudável.

Em média, são dois anos de tratamento e visitas quase que diárias ao hospital para tratar e monitorar a doença e os resultados da terapêutica. Na falta de condições financeiras para a transferência da família para Fortaleza, o setor de assistência social do hospital onde as crianças faziam o tratamento encaminham a criança e sua mãe para a casa de apoio.

Em nossa sociedade, que se sustenta na ideia de produtividade e progresso, não há lugar para o doente. "Estar doente" é, para ela, ocupar um estado de anormalidade e o hospital seria o lugar que possibilitaria ao paciente a volta à normalidade (Bueno, 2001, pp. 163). Enquanto isso não acontece, a pessoa enferma permanece em uma condição liminar que a faz transitar entre saúde e doença. O sujeito ritual adquire nesta condição características que o faz ser reconhecido como tal, e como não possuidor de *status* social. No caso das crianças com câncer, o grande símbolo de seu estado liminar é a falta de cabelos.

Adentrar o portão de uma casa de apoio representa uma experiência única para a criança e sua acompanhante. O caos acabara de se instalar em suas vidas. O peso de dois interditos sociais – câncer e morte (já que a doença é socialmente vista como uma sentença de morte) – soma-se ao impacto do brusco afastamento das relações sociais a que estavam acostumadas e à obrigação de se adaptar a duas novas realidades: o hospital e a casa de apoio, tendo que aprender a conviver com pessoas que elas nunca viram antes, em lugares totalmente diferentes ao qual que elas estavam acostumadas.

A vida da criança passa por profundas transformações. Amigos, família, vizinhança, escola ficam para trás. Novos lugares e novas pessoas são incorporados à sua realidade. Vínculos afetivos se perdem e outros se formam. A criança vai-se adaptando a uma nova realidade e o período de adaptação é longo e carregado de muito sofrimento. É um momento de crise. Com o tratamento em andamento, as sequelas físicas e psicológicas da doença e da terapêutica se apoderam da criança. O rosto não tem mais cor rosada e sua moldura cai. A aparência sofre grandes alterações – falta de cabelos, magreza, palidez, inchaço, manchas e feridas na pele, deformações, mutilações, cicatrizes – que só fazem aumentar a vergonha e o preconceito.

A adaptação marca o fim da fase de separação do rito de passagem e uma nova se aproxima. A liminaridade é descrita por Turner (1974) como o momento em que o sujeito ritual tem características ambíguas: ele possui poucos atributos de sua condição passada e da que posteriormente assumirá. “As entidades liminares não se situam aqui nem lá; estão no meio e entre as posições atribuídas e ordenadas pela lei, pelos costumes, convenções e cerimonial (...)” (Turner, 1974, pp. 117), nas fendas deixadas pelas estruturas.

Viver um rito de passagem implica sair da estrutura social. Podemos pensar nas estruturas como se fossem as placas tectônicas definidas pelos geógrafos: um quebra-cabeça no qual as peças se encaixam, mas que entre elas sobram fendas ou intervalos. No ritual, o sujeito cerimonial no momento do processo – mais precisamente na fase liminar – passa a ocupar esses interstícios (intervalos) das estruturas sociais, ficando à margem delas, formando as chamadas *communitas*.

A *communitas* apenas acontece, é espontânea, e se opõe a *normatização* e institucionalização da estrutura social. Ela não tem caráter estruturado e localiza-se no vazio deixado pelas estruturas. As relações entre *communitas* e as estruturas tornam-na evidente e acessível, mas também fazem dos seres totais (ocupantes das *communitas*) alvos de símbolos, metáforas e comparações que os deixam muitas vezes abaixo da estrutura, na inferioridade. Este é um paradoxo da *communitas*. Ao perder os distintivos de seu lugar estrutural, o seu participante experiencia mais que aqueles dotados de posições e papéis definidos. Essa experiência a mais, em nosso caso, é recusada pela instituição disciplinar, em que a criança está imersa (e que representa a invasão da estrutura na anti-estrutura). Daí, o paradoxal mal-estar de experiência corporal da criança contrastada com a falta de apoio situacional e de explicações sobre o que ocorre aos iguais principalmente por parte dos que comandam a instituição (lembrando que o segredo é uma das prerrogativas do iniciador).

Apesar das *communitas* surgirem espontaneamente, elas podem, ao longo do tempo, ter a “necessidade de mobilizar e organizar recursos” e “organizar-se em um sistema social duradouro”(Turner, 1974, pp. 161), até porque a própria estrutura exige da *communitas* um caráter institucional e organizacional para que possa manter relações com ela. Quando ocorre isso, a *communitas* passa a ser chamada de normativa. Foi isto que ocorreu com a casa de apoio. Conforme as afirmativas da coordenadora do lugar, a casa de apoio nasceu para tentar preencher uma das lacunas deixadas pelas estruturas sociais (a falta de lugar que abrigasse crianças e adolescentes com câncer, provenientes de cidades de fora da capital cearense precisavam fazer tratamento em Fortaleza), mas que se institucionalizou sem perder seu objetivo inicial. Assim, podemos entender a casa de apoio como uma *communitas* normativa, e as crianças abrigadas seriam seres consagrados que ocupam uma posição fora da estrutura social e encontraram na casa de apoio um lugar onde convivem com outros iguais e que serve de ponte que pode ligá-las às estruturas.

O tratamento vai se desenrolando e os caminhos da criança vão sendo traçados de acordo com as reações do organismo dela às terapêuticas. Terminado o tratamento estabelecido pela equipe médica, a criança faz uma série de exames para saber como o organismo reagiu ao processo e se os remédios surtiram o efeito esperado. Serão os resultados desses exames que indicarão se a criança continua o tratamento ou entra em uma nova fase de seu processo ritual.

O rito de passagem entra na sua última etapa quando a equipe médica entende que a terapêutica está chegando ao fim. Segundo a medicina, somente em dois momentos um paciente pode estar fora do tratamento: ou ele está na fase de remissão ou em estado terminal.

A fase de remissão aparece quando os exames feitos pelo paciente não apontam mais a presença de células cancerosas ativas que possam oferecer riscos à sua saúde. A existência dessa fase se deve ao fato de que a

medicina ainda não desenvolveu tecnologia suficiente que possa apontar com precisão a extinção total das células cancerosas ativas no organismo do paciente. Assim, não se pode falar em cura do câncer antes de completar cinco anos ininterruptos de remissão.

Estar no período de remissão faz a criança de voltar à convivência social, à chamada “normalidade”. Isso não significa que ela voltará a ocupar o espaço social de antes, mas que ela assumirá um novo *status* de acordo com sua condição de sobrevivente de um câncer e as marcas físicas e psicológicas de todo o processo que sofreu a manterão neste patamar até que ela passe por um novo ritual de passagem. Os ritos de passagem são processos irreversíveis. Por isso, nada levará essa criança à sua condição anterior ao diagnóstico.

A remissão representa uma das possibilidades para a última fase do rito de passagem: a reagregação. Esta durará até a criança (o sujeito ritual) apresentar novamente um estado estável, que a fará seguir novamente as normas estabelecidas na sociedade e obedecer aos direitos e deveres de acordo com o seu novo *status* perante os outros pontos da estrutura. Esse processo ritual acabará ao completar cinco anos sem vestígios da doença na criança, ou seja, ela será considerada curada por aqueles que detêm a permissão social de reconhecer alguém como curado ou não de um câncer: os oncologistas. Automaticamente, a criança assumirá seu novo *status* social de sobrevivente de um câncer.

Depois de explicado como é o processo até que a criança seja considerada curada, devemos informar que existem casos em que os médicos diagnosticam uma recidiva na criança antes mesmo do primeiro ano da fase de remissão. É fato também que o retorno do câncer geralmente significa um prognóstico pior, pois os médicos já sabem que as células que sobreviveram ao tratamento inicial são mais resistentes, obrigando-os a recorrer a outros tipos de remédios e tratamentos que serão também mais fortes (os protocolos de resgate).

Os prognósticos ruins não significam uma sentença de morte para o paciente, mas que as medicações deverão ser mais fortes para serem eficazes. Somente a piora progressiva do quadro da criança, a ineficácia dos tratamentos possíveis para o caso e a forte debilitação do organismo podem significar que a situação de saúde da criança é irreversível. Caso isto ocorra, a criança passará pela outra possibilidade da fase de reagregação do ritual: quando os médicos atestam o que chamam de estado terminal do paciente e há uma decisão conjunta (família e médicos) da volta do pequeno paciente para casa. A criança retorna ao convívio social e (re)constrói laços afetivos, mesmo que estes sejam rompidos novamente quando ela morrer.

Outra possibilidade para o final deste rito é quando a criança é tida como paciente terminal e imediatamente é internada no hospital em ala isolada. Neste caso, ela sofre mais uma série de rompimentos de seus laços afetivos e sociais, pois passa a conviver apenas com a sua mãe e a equipe médica (eventualmente visitas de outras pessoas). Foi o que aconteceu com uma das crianças que participaram desta pesquisa que teve uma recidiva fatal. Ela tinha se recuperado de seu primeiro câncer e foi encaminhada para a fase de remissão, mas pouco tempo depois ela voltou para o hospital com uma recidiva, ficou internada isoladamente e acabou morrendo. A duração da última fase nestes casos pode ser mínima.

Quando os médicos atestam (e assumem) que a criança não tem mais probabilidade de curar-se do câncer, uma série de providências começa a ser tomada para que o pequeno paciente tenha uma qualidade de vida até chegar a falecer. É aí que a criança recebe o que a própria medicina chama de cuidados paliativos cujo objetivo é de cuidar para aliviar a dor física do paciente. Como paciente terminal, ela vive a experiência uma espécie de radicalização da liminaridade que estava vivendo anteriormente. É neste momento que ela começa a ser pensada socialmente como morta, mesmo ainda estando viva. O período deste “estado terminal” é bastante confuso e só termina quando a morte acontece e tem-se o início de um novo rito de passagem: o velório.

Os caminhos para a criança vão se apresentando à medida que os rumos da terapêutica se estabelecem: a remissão pode significar para a criança uma passagem à cura e o estado terminal representa a clara chegada da morte. Entretanto, a linha que separa esses dois caminhos é tão tênue que uma criança remissiva pode ter uma piora que a fará morrer muito antes daquela reconhecidamente à beira da morte.

O processo ritual mantém em si as incertezas de seus rumos e de seus períodos de duração. O que podemos dizer com certeza é que os papéis sociais das crianças nunca mais serão aqueles ocupados antes do processo

ritual e que somente os rumos da doença dirão qual será o *status* ao qual pertencerão: o de sobreviventes do câncer ou de mortas em decorrência dele.

## **5 Impacto da pouca abrangência dos serviços públicos de saúde na vida de crianças com câncer: considerações finais.**

Os objetivos da pesquisa monográfica foram ultrapassados pelo próprio movimento do real e trouxeram novas perspectivas acerca do impacto social do câncer na vida de crianças e adolescentes portadoras da doença.

Apesar das melhorias nos prognósticos gerais alcançadas nos últimos anos e da crescente difusão de informações sobre o assunto, percebemos que o câncer continua sendo uma doença crônica, grave, estigmatizada e de alto grau de letalidade capaz de trazer grandes transformações na vida daqueles que se veem diante de seu diagnóstico.

Além disso, intensidade do impacto do diagnóstico tende a agravar quando não há um sistema público de saúde abrangente e inclusivo o bastante para alcançar satisfatoriamente as demandas regionais, sendo a principal consequência dessa precariedade nos serviços de alta complexidade um número incontável de pessoas que precisa se deslocar de suas casas, de suas cidades e às vezes até de seus estados de origem para conseguir tratar um câncer.

O presente trabalho procurou refletir exatamente sobre as consequências de falta de serviço de saúde público abrangente na vida de crianças diagnosticadas com câncer que não contam com um tratamento próximo de casa. Com o auxílio da teoria do rito de passagem descrita por Victor Turner (1974), pudemos perceber os traumas adquiridos nestas situações ultrapassam a fronteira do estigma da doença e invadem o campo da ineficácia das políticas públicas em saúde no Brasil.

Os rompimentos e/ou afrouxamento de laços sociais e afetivos que a criança vivencia no contexto do câncer são aprofundados pelo distanciamento da família, da escola, da vizinhança. Somado a isso, a ida de crianças e adolescentes para casas de apoio tende a aumentar as transformações, já que as casas de apoio funcionam muitas vezes como instituições disciplinares capazes de moldar comportamentos (Costa, 2005).

As formas como crianças e suas acompanhantes comem, se vestem, caminham, falam, enfim, se comportam mudam completamente. Antes, muitas não costumavam comer à mesa e não usavam garfo e faca. Brinquedos mais caros foram incorporados ao dia a dia das crianças e suas acompanhantes passaram a cozinhar tal como as nutricionistas ensinaram. Os hábitos de conversar nas calçadas com vizinhos e amigos foram substituídos pela descrição de suas próprias vidas. Tudo isso, além de novo para todos, diferenciou crianças e suas acompanhantes do contexto social do qual vinham e para o qual voltariam. Muitos casamentos foram desfeitos e outros tantos se iniciaram. Os filhos que ficaram no interior não reconheciam mais suas mães e seu irmão. As visitas familiares entre uma pausa e outra do tratamento já traziam em suas falas uma demonstração de como essa transferência influenciou nas estruturas familiares. Algumas crianças relataram não querer mais voltar para casa.

Como consequência, as crianças tem maior dificuldade de adaptação às terapêuticas, convivem com uma desagregação familiar e um afrouxamento das relações entre pares na escola e na vizinhança. Há uma espécie de desconstrução da teia de significados na identidade infantil e o aprofundamento das marcas psicossociais.

Compreendemos que somente pesquisas qualitativas que envolvam diretamente o olhar da criança sobre a própria realidade podem trazer subsídios mais eficazes para conhecermos a realidade do universo infantil oncológico. Por isso, fica a necessidade de uma pesquisa mais abrangente capaz de trazer maiores subsídios para aprofundarmos o assunto.

## **6 Referências Bibliográficas**

Bueno, J. S. (2001). A produção social da identidade do anormal. In: FREITAS, Marcos Cezar (org). História social da infância no Brasil. São Paulo: Cortez.

Cohn, C (2005). Antropologia da criança. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

Costa, I. M. M. da (2005). Os meninos Jesus: crianças com câncer acolhidas em uma casa de apoio. 2005. 130 pp. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Ciências Sociais) – Curso de Ciências Sociais, Universidade Estadual do Ceará.

Foucault M. (1998). Vigiar e punir. Petrópolis: Vozes.

Hemoce. (n.d). Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará. Recuperado em: 14 de abril, 2012, de <http://www.hemoce.ce.gov.br/>.

INCA. (n.d). Instituto Nacional do Câncer. Recuperado em: 14 de abril, 2012, de <http://www1.inca.gov.br/vigilancia/>.

\_\_\_\_\_. (1993). Instituto Nacional de Câncer. Controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. 2.ed. rev. anual. Rio de Janeiro: Pro-Onco.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. (n.d). Portal da Saúde. Recuperado em: 14 de abril, 2012, de <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/>.

Turner, V. (1974). O Processo ritual. Petrópolis: Vozes.