

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO
NA REGIÃO CENTRO-OESTE**

MILENE BARTOLOMEI SILVA

**TRILHAS PEDAGÓGICAS ARTICULAM SAÚDE E EDUCAÇÃO NO
DESENVOLVIMENTO COGNITIVO INFANTIL: CRIANÇA COM
CÂNCER**

Campo Grande/MS
2015

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO
NA REGIÃO CENTRO-OESTE**

MILENE BARTOLOMEI SILVA

**TRILHAS PEDAGÓGICAS ARTICULAM SAÚDE E EDUCAÇÃO NO
DESENVOLVIMENTO COGNITIVO INFANTIL: CRIANÇA COM
CÂNCER**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro Oeste da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutor sob a orientação do Dr. Ricardo Dutra Aydos e coorientação da Dra. Ordália Alves de Almeida.

Campo Grande/MS
2015

MILENE BARTOLOMEI SILVA

**TRILHAS PEDAGÓGICAS ARTICULAM SAÚDE E EDUCAÇÃO NO
DESENVOLVIMENTO COGNITIVO INFANTIL: CRIANÇA COM CÂNCER**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro Oeste da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutor sob a orientação do Dr. Ricardo Dutra Aydos e coorientação da Dra. Ordália Alves de Almeida.

Data da aprovação:

BANCA EXAMINADORA

DR. RICARDO DUTRA AYDOS (orientador)
(Universidade Federal de Mato Grosso do Sul)
DR ARMANDO MARINO FILHO
(Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – campus de Três Lagoas)
DR^a ORDÁLIA ALVES DE ALMEIDA (coorientadora)
(Universidade Federal de Mato Grosso do Sul)
DR^a IANE FRANCESCHET SOUSA
(Universidade Federal de Mato Grosso do Sul)
DR JOSÉ BARRETO DOS SANTOS
(Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul)

MEMBROS SUPLENTE

DR^a ALEXANDRA MARIA ALMEIDA CARVALHO
(Universidade Federal de Mato Grosso do Sul)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todos os professores que trabalham em hospitais ou fazem atendimento domiciliar, pelo compromisso com o atendimento escolar às crianças com câncer e em especial às crianças sujeitos desta pesquisa que faleceram durante o processo do estudo.

AGRADECIMENTO

Ao meu orientador, Dr. Ricardo Aydos, pela oportunidade de participar do programa interdisciplinar de pós-graduação. Agradeço sua disponibilidade em me orientar, pela confiança em meu trabalho, o que possibilitou ousar e trilhar por caminhos que nunca tinham sido vividos para a construção desta Tese. Obrigada pelo acolhimento e por ter me proporcionado tantos aprendizados!

À profa. Ordália Almeida Alves, minha querida coorientadora, pelo capricho e dedicação nas correções. Por ouvir minhas angústias e conquistas, por confiar em mim. Agradeço também o carinho e o cuidado nas minuciosas correções do texto, mostrando-me os caminhos da pesquisa de uma forma tão acolhedora e a oportunidade de aprendizado e crescimento enquanto pesquisadora. A contribuição que você me proporcionou nesta pesquisa foi de imensa importância para o meu aprendizado.

À profa. Iandara Schettert, do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro Oeste, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, pela confiança, ajuda e estímulo para concorrer a uma vaga de doutorado. Mostrou-me os caminhos que eu deveria percorrer durante o processo de seleção. Agradeço de coração os momentos de conversa que me impulsionaram para não desistir perante e durante os obstáculos da vida.

Aos meus filhos, Camila, Bruno e João Pedro, meus maiores presentes que a vida poderia ter me dado! Não tenho palavras que possam agradecer o quanto vocês me encorajam a sempre buscar o melhor para nossas vidas! Meus amores, sempre vale a pena!!!!!! Amo vocês!!!!!!

Ao meu companheiro, Ari, agradeço a compreensão, a dedicação, a paciência, pelo companheirismo e por todo o incentivo durante a realização deste trabalho. Dedico a você o título do trabalho: “Trilhas pedagógicas articulam saúde e educação no desenvolvimento cognitivo infantil: criança com câncer”. Trilhas, segundo o dicionário formal, significa “Ação

de trilhar. Debulha de cereais. Vestígio, rasto, pista, marca. Atalho”. Assim, portanto, você me deu sentido quanto ao caminho que eu teria que percorrer para alcançar meus objetivos. Obrigada pelo cuidado que tem comigo. Amor é construção.... e você percorre muito bem essa trilha!!!

À minha família estendida, agregados(as), cunhados(as), comadres e compadres, agradeço os momentos de alegria que pude compartilhar e a compreensão nas reuniões em que não pude estar presente devido aos compromissos de trabalho e de estudo. Principalmente, ao Eduardo Polegato, que colaborou com a elaboração dos meus gráficos, processo de muita discussão, de tentativas, erros e acertos e à Nayara Piovesan, pelo seus conhecimentos de língua estrangeira. Vocês foram e sempre serão meus maiores incentivadores!

Aos docentes, funcionários, educadores do Programa de Doutorado em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro Oeste, agradeço a formação contínua e o atendimento de qualidade em todos os momentos em que dele precisei para o meu aprendizado.

Aos amigos da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, do *Campus* de Naviraí/MS, companheiros de disciplinas, colegas de trabalho, pessoas queridas com quem partilhei aprendizados e conhecimentos, obrigada por estarem comigo nesta trajetória. Obrigada em especial ao Dr. Armando Marino Filho, que fez parte desta banca e em quem, em vários momentos, busquei o conhecimento, através de seus textos — o que me fez crescer enquanto pesquisadora. A contribuição que você proporcionou nesta pesquisa foi de imensa importância para a minha formação.

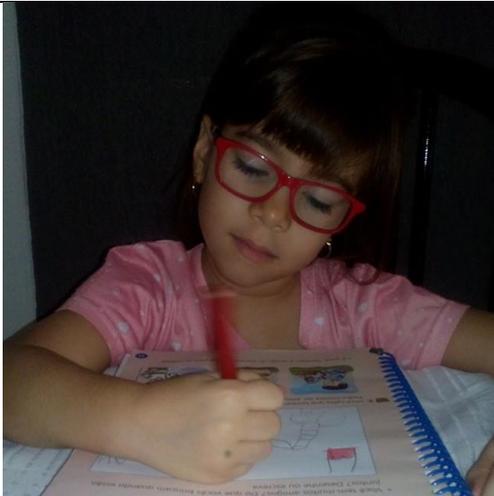
Ao Prof. José Barreto pela colaboração e apoio ao ler meu trabalho e contribuir de forma significativa para os meus conhecimentos.

Agradeço à profa. Mestre Mirella Villa, por ter compartilhado angústias e incertezas, ao mesmo tempo em que dividíamos planos, sonhos e conquistas. Foi muito bom poder contar com a sua companhia durante as viagens e da mesma sala dividida por nós, na Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

As professoras da Classe Hospitalar que participaram desta pesquisa, a quem tenho profunda admiração pelo empenho e pelo compromisso que dispõem na realização de um trabalho fascinante. Agradeço o imenso aprendizado.

A todos aqueles que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste trabalho, muito obrigada! Tantas pessoas compartilharam comigo estes últimos anos, portanto este trabalho não foi elaborado sozinho, mas com pessoas!!!

A Deus, meu agradecimento eterno! Mais uma etapa foi cumprida! A fé que me move, permite-me compreender que tudo o que se faz com amor e dedicação vale a pena. O resultado é somente produto de uma trajetória de significados no qual o mais importante são os tropeços e as aprendizagens do processo.



O que se passa menino?
O que acontece contigo?
Tuas mãos não te obedecem.
Teus dedos rijos não querem também
obedecer!
Que se passa, menino,
Em tua cabeça,
Em teu coração?
Quanto padece teu corpo!
Quanto padece teu ser!
Ao saber não saber
Que és capaz de também aprender.
Do teu jeito,
Do teu modo,
Também ler e escrever!
Quem te disse que não podes,
Que não sabes,
Que não vais aprender?
O que se passa?
Que se passa contigo?
Não lembras as cores?
As letras, os números?
Nem mesmo teu nome
Consegues escrever?
No entanto,
Carregas um desejo gigante
De mais conhecer!

Monólogo de um psicopedagogo
(Iara Caierão)

RESUMO

TRILHAS PEDAGÓGICAS ARTICULAM SAÚDE E EDUCAÇÃO NO DESENVOLVIMENTO COGNITIVO INFANTIL: CRIANÇA COM CÂNCER

A presente tese tem como objetivo compreender o desempenho educacional de crianças com câncer de 6 a 12 anos de idade matriculadas nos anos iniciais do ensino fundamental, investigando como são desenvolvidas as práticas pedagógicas nos ambientes hospitalares. Um estudo de caso embasou esta pesquisa, a partir de uma relação sócio-histórica. Foram analisadas as narrativas de 10 sujeitos, fazendo-o com profundidade, segundo as interfaces das narrativas das crianças com câncer e seus responsáveis. Ter uma doença na infância acomete um momento relevante na vida, que é o período em que se está descobrindo o mundo, um período em que, em consequência do rápido desenvolvimento do sistema nervoso, é fundamental que ocorra uma ampla e adequada variação dos estímulos ambientais, favorecendo assim o desenvolvimento biopsicossocial. As narrativas das crianças escolhidas como sujeitos da pesquisa desvelaram significados da inclusão escolar no hospital para as suas vidas, o que nos permitiu refletir acerca das contribuições do acompanhamento pedagógico como elemento de continuidade da escolarização propulsora de aprendizagens e socialização. Com base nos relatos e nas observações apresentadas, podemos perceber que a aprendizagem se faz presente nas experiências infantis. Assim, portanto, é preciso atribuir à voz da criança, ao seu pensar, ao seu querer, a suas dores a importante capacidade dela transformar e revelar os seus caminhos na saúde e na educação, de forma a favorecer os processos de ensino-aprendizagem pressupondo as necessidades, os desejos e as inquietações próprias da infância.

Palavras-chave: Educação. Saúde. Processo de Aprendizagem. Criança com câncer.

ABSTRACT

PEDAGOGICAL PATHS ARTICULATED HEALTH AND EDUCATION IN THE COGNITIVE CHILD DEVELOPMENT: CHILD WITH CANCER

This thesis aims to understand the child's educational performance with cancer between 6 to 12 years old matriculate in the early years of elementary school, investigating how are developed the pedagogical practice in the hospital environment providing opportunities to learning of these children. One case study based this research from a social-historical relationship. The narratives of 10 subjects were analyzed with depth, according to the interfaces of children's narratives with cancer and their caregivers. Having a disease in childhood affects an important time in a life, the moment which it is discovering the world, a period that due to of the rapid development of the nervous system, it is fundamental that occur a wide and appropriate variation of environmental stimuli, thus favoring the biopsychosocial development. The children's narratives, the research subject, unveiled meanings of school inclusion in the hospital for their lives, allowing us to reflect about the contributions of educational support, as part of continuing driving school learning and socialization. Based on the presented reports and observations, we can realize that learning, is present in children's experiences. Therefore, assign voice to the child, to his thinking, his will, his pain, as an appeal to transform and reveal the ways of health and education, which might favor the processes of teaching and learning, presuppose the needs, the desires and his own anxieties of childhood.

Keywords: Education. Health. Learning Process. Child with cancer.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Exemplos das consequências relacionadas ao atraso do diagnóstico do câncer na criança e no adolescente.....	59
Quadro 2: Dados dos sujeitos da pesquisa.....	99

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO I - A CRIANÇA COM CÂNCER: DIREITOS INALIENÁVEIS	21
1.1 A infância, a criança e seus direitos	29
1.2 - A condição de vida da criança com câncer	38
1.3 Efeitos colaterais do tratamento oncológico e sua relação com a <i>performance</i> do desenvolvimento cognitivo da criança.....	54
CAPÍTULO II – APONTAMENTOS SOBRE A SIGNIFICAÇÃO DO APRENDER PARA CRIANÇAS COM CÂNCER	65
2.1 O significado da vivência escolar para a criança com câncer	Erro! Indicador não definido.
2.1.1 A escola diante de seu aluno com câncer	74
2.1.2 A frequência escolar da criança com câncer no período de tratamento	Erro! Indicador não definido.
CAPÍTULO III – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS: A REALIDADE ENCONTRADA NO CONTEXTO TEÓRICO-PRÁTICO.....	Erro! Indicador não definido.
3.1. O contexto da pesquisa: espaços de vida da criança com câncer	88
3.2 Método e Instrumento	93
3.3. Sujeitos da pesquisa.....	97
3.4. O contexto das práticas pedagógicas.....	101
3.5 Protocolo do roteiro de entrevista e observação com a criança.....	105
3.5.1 Roteiro para coleta de informações dos sujeitos	111
3.6 Relatos de caso	116
REFERÊNCIAS	165
ANEXO 1	181

ANEXO 2	184
ANEXO 3	185
APÊNDICE 1	186

INTRODUÇÃO

No atendimento às crianças com câncer fica evidente o quanto a escola tem presença na vida desses pequenos pacientes. Hospitalizados durante o início do tratamento oncológico, ficam ausentes da escola, dos estudos, da rotina escolar, dos amigos e da família. O diagnóstico e o tratamento para o câncer gera um impacto significativo na vida dessas crianças e na de seus familiares, que mudam toda a sua rotina cotidiana para se dedicarem ao tratamento de seu filho.

A oportunidade de construir esta pesquisa nos deu um caminho que nos conduziu às experiências de vida e ao processo de escrita. O desejo de trabalhar com as crianças com câncer foi o de contribuir para “trabalhar” pedagogicamente as exclusões vivenciadas por elas, trabalho profissional esse que, de certo modo, está articulado com a formação experiencial desta pesquisadora.

Apesar de nunca ter sido hospitalizada, a convivência com hospital sempre foi presente durante a minha infância e a de meus irmãos. Quando eu tinha 7 (sete) anos de idade, nosso pai sofreu um acidente de avião, que lhe desencadeou várias internações, cirurgias, chegando a passar vários meses no hospital. Recordamos que ouvíamos a palavra “hospital” e não tínhamos a noção do que se tratava. A única certeza era de ser um lugar “ruim”, pois nos afastava de nosso pai e de nossa mãe, que o acompanhava. O tratamento ao qual nosso pai se submetia durou em torno de 3 (três) anos. Nesse contexto, o hospital assumiu significações negativas em nossa vida e, então, sentíamos a necessidade de transformar as representações e de elaborar novos sentidos para esse lugar.

Mais tarde, durante as minhas experiências profissionais, deparei-me com crianças de educação infantil e dos anos iniciais do ensino fundamental. Havia algumas crianças que se destacaram diante de outras por serem mais expressivas, outras mais participativas, outras mais expansivas, crianças portadoras de deficiência, mas uma delas era especial. No ano de 2005, na 3ª série do ensino fundamental de uma escola pública do município de Campo Grande/MS, tivemos uma criança com câncer. Ela teve que se afastar logo no início do ano, quando foi diagnosticada com leucemia. Assim, terminamos o ano sem essa criança na sala. Nunca mais tivemos notícias dessa aluna...

Assim, o desejo de conhecer melhor o hospital ficou cada vez mais forte. E, para nossa surpresa, ficamos sabendo do programa de pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro Oeste, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. A partir daí, o setor oncológico pediátrico do hospital público do município de Campo Grande/MS revelou-se, em nossa vida, como um espaço de aprendizagens e de vida, onde crianças com câncer em idade escolar, em pleno desenvolvimento, demonstravam que estavam com seus aspectos cognitivos saudáveis e sedentos por experiências fortalecedoras de sua identidade.

Falar de atendimento pedagógico na área da saúde significa atuar em uma etapa difícil, que exige muita competência, principalmente ao se trabalhar com crianças com câncer. Ao pensar em crianças em tratamento, em curto ou longo prazo, de imediato a nossa mente nos remete a imagem de sujeitos doentes, tristes, limitados. Ocorre, no entanto, que, diferentemente desse quadro de limitações, é preciso valorizar o ser humano como um ser integral, tratando o indivíduo como um todo, com corpo, mente, necessidades, potencialidades e desejos.

Como toda criança e cidadão, o paciente oncológico precisa de atendimento individual e de atenção de qualidade, pois as suas defesas estão alteradas, o seu humor vulnerável, a sua aprendizagem deve acontecer distante do ambiente da escola e de colegas e professores. Então surgem vários questionamentos: — Quais são as práticas pedagógicas e situações de aprendizagem oferecidas para a criança doente? — Qual é a possibilidade de a criança com câncer aprender se não há frequência na escola? Esses questionamentos fomentaram a presente pesquisa.

O acompanhamento pedagógico diferencia-se do atendimento escolar durante a internação. Por isso os objetivos, a metodologia e a linguagem devem ser diferenciados. Os aspectos pedagógicos são extremamente importantes no campo da saúde, como também a saúde tem se revelado um aspecto da maior relevância na área da educação. A complementaridade dessas duas áreas pressupõe a necessidade de ações integradas, a fim de que se dê conta de atender integralmente à criança. Cabe ao pedagogo, psicólogo, médico, enfermeiros e família transformar esse ambiente frio e solitário, diante do qual a criança com câncer se sente tão frágil. A doença chega, mas ela não é determinante da terminalidade da vida da criança. Há que se buscar estratégias pedagógicas que lhe permitam ampliar o conhecimento nesse período de afastamento escolar.

O desenvolvimento de práticas pedagógicas com as crianças enfermas, quando passou a ser previsto em lei, tornou-se um grande avanço de humanidade, visto que, a partir da relação entre família, equipe médica e equipe educacional, pode-se propiciar a continuidade de um projeto de vida, o desenvolvimento do conhecimento infantil e realização pessoal das crianças. Por outro lado, trata-se de um desafio que envolve com igual intensidade esforços de profissionais da saúde e da educação. Assim, embora instâncias oficiais e organizações da sociedade civil reconheçam esse direito, ainda se faz necessário ativar outros mecanismos sociais para que essa provisão legal seja concretizada. Como afirma Matos:

Há muito que caminhar no vasto pluralismo multiforme de ações educativas, que hoje estão se desenvolvendo em tantas e tão variadas dimensões do trabalho social. Uma dessas dimensões se faz existir no hospitais, um contexto social que até há pouco tempo estava totalmente esquecido. (MATOS, 2011, p. 43-44).

Ter uma doença na infância acomete um momento relevante na vida da criança, que é o período em que a criança está descobrindo o mundo que a rodeia, um período em que, em consequência do rápido desenvolvimento do sistema nervoso, é fundamental que ocorra uma ampla e adequada variação dos estímulos ambientais, favorecendo assim o desenvolvimento motor, cognitivo e afetivo-social. Nas palavras de Nigro (2004), doenças como o câncer constituem uma violência impositiva em razão da necessidade de tratamento e das várias internações. O estar doente exige um esforço físico e psicológico para a preservação da vida. O afastamento de várias esferas do meio social torna-se inevitável e então muitas perdas são percebidas e o receio da morte se instala. A criança necessita de cuidados especiais em espaços que são distintos daqueles nos quais se realiza a maioria das rotinas de sua vida e essa alteração de ambientes e rotinas desestabiliza.

Diante dessas necessidades de cuidado preventivo, curativo e paliativo no campo da oncologia pediátrica, cabe destacar a importância de uma equipe de saúde multiprofissional para o acompanhamento da criança. Assim, tem-se a possibilidade de desenvolver um acompanhamento especializado, que requer desenvolver um plano individualizado de educação e cuidados, acompanhar suas aprendizagens no decorrer do tratamento e avaliar as condições de aprendizagem da criança. Vislumbra-se, com uma adequada pedagogia, integrar

a objetividade (técnicas) e a subjetividade (amparo e aconchego), tanto à criança quanto à sua família, a partir de uma abordagem humanizada.

Uma pedagogia para crianças hospitalizadas precisa caracterizar-se como um modo de agir profissional, em que a inclusão da família no cuidado é indispensável, pois a experiência de uma doença, ameaçando a vida de uma criança, desafia o equilíbrio do sistema familiar. As bases de apoio, segundo Rizzini et al. (2000), referem-se tanto a atividades ou organizações formais, quanto a formas de apoio espontâneas ou informais que são as relações afetivas significativas, incluindo amigos e parentes. Essas relações afetivas contribuem para o desenvolvimento infantil e são fundamentais, pois compõem os alicerces do desenvolvimento integral da criança. Durante a trajetória da doença, inevitavelmente, os pais centralizam a atenção nesta que adoeceu, o que pode provocar um desequilíbrio afetivo familiar. Então esse universo precisa estar incluído no atendimento pedagógico.

O universo da criança hospitalizada ainda é pouco conhecido nas instâncias educacionais de formação pedagógica e, portanto, pouco é explorado como lócus próprio de atuação do professor e de pesquisa para a construção de novas práticas pedagógicas. Não basta, porém, para isso alocar professores e constituir boas práticas. É necessário garantir maiores e melhores condições de desenvolvimento de práticas e acompanhamento pedagógico-educacional à clientela infanto-juvenil internada, condições que certamente virão com a produção de novos conhecimentos e a formação específica de profissionais nessa área de conhecimento.

O que se quer ressaltar é a efetiva ampliação do conceito de educação, a diversificação de atividades educativas e, em consequência, da ação pedagógica em múltiplas instâncias. (...) Para tanto, repõe-se a necessidade de formação geral e profissional implicando o repensar dos processos de aprendizagem e das formas do aprender a aprender. (LIBÂNEO, 2000, p. 144).

Independentemente da realização de um trabalho pedagógico específico em hospitais, a sociedade está mudando muito rapidamente e isso tem levado à abertura de novos e diversificados campos de atuação para o profissional da educação, especialmente o pedagogo. A perspectiva que se apresenta é de uma articulação entre os profissionais que atendem a criança e o jovem. Libâneo (2000) ressalta que é preciso reconhecer a ampliação do conceito

das práticas educativas que acompanha a diversidade de ações pedagógicas presentes na sociedade contemporânea.

A escola tinha um significado na fala dessas crianças hospitalizadas como possibilidade de um retorno à vida anterior à doença e em outros momentos como uma vontade de conhecer esse mundo escolar como todas as outras crianças. A escola era um lugar ao qual as crianças queriam retornar assim que fosse possível, um lugar de aprendizagens, um espaço de conhecimento, de brincadeiras, de interação. Os amigos e a professora eram lembrados através do diálogo, dos desenhos, das brincadeiras.

A realização deste estudo proporcionou aprofundar conhecimentos acerca de sentimentos, percepções, atitudes, assim como ao que se refere as dificuldades encontradas pelas crianças com câncer em relação à sua aprendizagem no exercício de seu tratamento. Acreditamos que a relevância social desse trabalho está em demonstrar para os profissionais da Educação e da Saúde que reconhecer potencialidades e limitações deve auxiliar no desenvolvimento do ato de cuidar e de educar.

Nesse sentido, a investigação ora relatada tem como finalidade narrar os resultados das análises construídas nesta tese — “Trilhas Pedagógicas Articulam Saúde e Educação no Desenvolvimento Infantil: criança com câncer” — que está direcionada para o processo de inclusão escolar de 10 (dez) crianças com câncer, entre 6 (seis) a 12 (doze) anos de idade, em tratamento de saúde no CETHOI de um hospital público do município de Campo Grande/MS.

Nesse meio tempo, como professora da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul — *Campus* de Naviraí/MS, criamos a “Linha de Pesquisa Educação e Saúde”, proposta de pesquisa na qual, juntamente com alunos da graduação e considerando o contexto atual, se dá uma discussão mais ampla referente ao tema proposto.

Ao longo do desenvolvimento desta pesquisa, procurei considerar novos caminhos a serem trilhados por educadores e profissionais da saúde, a fim de amenizar a dor e os traumas causados pelo câncer na infância, garantindo elementos mais esperançosos e lúdicos¹ para o enfrentamento da doença e o resgate pela escolarização e cidadania. Durante o desenvolvimento da pesquisa procurei considerar como as crianças reagiam ao pedido de

¹ É um instrumento de desenvolvimento da linguagem e do imaginário, como um meio de expressão de qualidades espontâneas ou naturais da criança, um momento para observar a criança que expressa através dele sua natureza psicológica e suas inclinações. Momento, esse, de aprender valores importantes, a socialização e a internalização de conceitos de maneira significativa (KISHIMOTO, 1994).

participação na pesquisa. Com isso constatei que algumas crianças manifestaram resistência em falar sobre a doença e, muitas vezes, também em participar das atividades propostas, mas assumido o nosso papel de incluir e não julgar favoreceu para conquistar a confiança delas e, com isso, realizar a atividade proposta.

Recapitulando o âmbito da questão da pedagogia para crianças hospitalizadas, pode-se já afirmar que este estudo se volta para uma parcela de crianças excluídas de seus direitos, pois que, além de serem crianças socialmente vulneráveis no aspecto econômico, são marcadas pela doença, situação que fragiliza a sua identidade de criança, o que conduz à necessidade de reconstrução de novos olhares sobre si mesma.

Assim, nesta pesquisa, as narrativas das crianças participantes desvelaram significados da inclusão escolar no hospital para as suas vidas, o que permitiu refletir acerca das contribuições do acompanhamento pedagógico como elemento de continuidade da escolarização propulsora de aprendizagens e socialização. Entendo que suas falas não podem ser ignoradas, apagadas ou esquecidas. Ao contrário, deve ser o ponto de partida. Foi dada voz e vez a essas crianças com câncer. Essa posição justifica a escolha do estudo de caso como método adequado à presente pesquisa.

O objetivo geral desta pesquisa foi compreender o desempenho educacional de crianças com câncer de 6 a 12 anos de idade e matriculadas nos anos iniciais do ensino fundamental, investigando como são desenvolvidas as práticas pedagógicas nos ambientes hospitalares para viabilizar a aprendizagem dessas crianças.

Para alcançar esse objetivo, o *corpus* da pesquisa foi constituído pelas entrevistas, por narrativas e por diário de bordo da pesquisadora. A escolha pelo estudo de caso se deu pela posição aqui defendida, a de considerar as crianças como indivíduos que têm voz e experiências como sujeitos de direitos e ativos na produção da cultura e de seu meio social, portanto, devem ser escutadas. Em decorrência, escutar cada criança, individualmente, a fim de captar como cada uma delas compreende as experiências vivenciadas no hospital e na escola constitui o cerne desta investigação.

A organização do trabalho deu-se em três capítulos. No primeiro vai descrito o conceito de criança, que foi sendo construído ao longo dos séculos, até se chegar a admitir que a criança é detentora de direitos enquanto ator social e pertencente a um grupo social. Trata-se de uma apropriação recente, nomeadamente para a área científica, o que obviamente tem

implicações no percurso de construção de direitos que lhe estão associados. A tarefa reside, então, em tentar compreender as dificuldades que têm comprometido a categoria “infância” como uma temática com agenda social, política e científica relevante em si mesma, no sentido de encarar as crianças como agentes sociais e indivíduos de direitos. Nesse primeiro capítulo se discutem, também, as tensões que se colocam ao exercício dos direitos pelas crianças, em especial da criança adoecida, pois os posicionamentos teóricos nessa matéria oscilam entre discursos protetores/assistencialistas e discursos emancipadores, sublinhando uma perspectiva que estabeleça um equilíbrio entre essas duas propostas.

No segundo capítulo, intitulado “Apontamentos sobre a significação do aprender para crianças com câncer”, discuto sobre o significado da aprendizagem e suas consequências para a criança com câncer. Reflito sobre como a aprendizagem acontece quando crianças estão impossibilitadas de frequentar a escola por se encontrarem hospitalizadas, fazendo o tratamento. Também chego a discutir, nesse capítulo, o significado das vivências escolares das crianças com câncer.

No último capítulo, nele apresento o processo metodológico da pesquisa, em que o estudo de caso se faz presente como um processo investigativo. Com o estudo de caso se buscou entender o significado da experiência educacional para a criança hospitalizada, tendo como referência princípios teórico-epistemológicos que se baseiam na ideia de que os sujeitos sociais são pessoas reflexivas, que ressignificam (“re-significam”) suas experiências e ações nos vários contextos onde atuam, ressaltando as motivações e as intencionalidades, as formas de identificação e de apropriação em relação às mudanças “impostas” pelos novos contextos sociais e educacionais, o que apresentou implicações fundamentais para a pesquisa. O plano metodológico desta pesquisa, relativa às narrativas das crianças em tratamento de câncer, dos seus familiares e do corpo técnico-médico, caracterizou-se por uma investigação de natureza sócio-histórica², cultural³ e educacional.

² A perspectiva sócio-histórica baseia-se na tentativa de superar os reducionismos das concepções empiristas e idealistas. Isso fica evidente no que Vygotsky (1896-1934) debate entre modelos que privilegiam ora a mente e os aspectos internos do indivíduo, ora o comportamento externo.

³ Ao se estudar o homem, é necessário compreendê-lo a partir da interação dialética dessas duas linhas de desenvolvimento: a natural e a cultural. Assim, portanto, os estudos que focalizam o ser humano, buscando compreendê-lo, não podem ser examinados fora dessa relação com o social e nem de uma forma estática (VYGOTSKY, 1996).

Por fim, reflito acerca dos principais resultados das análises e indico novas possibilidades de aprofundamento e ampliação para estudos com crianças hospitalizadas, o que sugere um desdobramento da pesquisa, por conseguinte, sugere um novo começo, um recomeço.

Espero que este estudo possa contribuir para o fortalecimento e estreitamento dos diálogos entre os profissionais e os pesquisadores que lutam para que as crianças em situação de adoecimento e hospitalização tenham melhores condições de vida.

CAPÍTULO I

A CRIANÇA COM CÂNCER: DIREITOS INALIENÁVEIS

Criança tem que ter nome
Criança tem que ter lar
Ter saúde e não ter fome
Ter segurança e estudar.

Ruth Rocha

A fragilidade da criança nos primeiros anos de sua vida foi ignorada durante muitos séculos. A importância de olhar a criança como um ser que existe e, diante da sua fragilidade, procurar meios para protegê-la, levou vários segmentos da sociedade e instituições a lutarem pela aprovação de leis em sua defesa. De maneira simples, pode-se dizer que essa luta visa que as crianças tenham direito a espaço e tempo próprio em sua sociedade (sabendo-se das muitas especificidades culturais, sociais, econômicas de uma sociedade a outra), para assim poderem se configurar como sujeitos de direitos e deveres, com toda a complexidade envolvida na originalidade pessoal e nas semelhanças significativas entre os sujeitos. Assim, a vivência da infância em ambiente adequado constitui uma etapa de vida para qualquer indivíduo, uma etapa que marca não somente o seu destino pessoal, mas também interfere na organização da respectiva sociedade.

Cabe, então, destacar a importância de se dar visibilidade social à infância e às crianças no atual contexto da sociedade. Esse destaque é indispensável diante do quadro social contraditório quanto a isso, pois que, enquanto, de um lado, é frequente e amplo um discurso social e político sobre os direitos na infância, do outro se percebem práticas sociais relacionadas com as crianças que não garantem seus direitos fundamentais.

Cabe aqui e agora colocar a ideia de que a geração é o elemento-chave para compreender a infância e a vida das crianças. A criança e a infância são estruturadas por visões adultas de como tais vidas devem ser vividas e de como se constitui essa infância. Segundo Mayall (apud CHRISTENSEN; JAMES, 2005), as relações intergeracionais ocorrem com os adultos em casas, nas escolas, nas instituições, nos espaços públicos e também nos espaços hospitalares — ambiente que aqui destaco. Essas relações são rodeadas por provisões, por constrangimentos, por requerimentos, por leis, por direitos, por responsabilidades e por

privilégios de época/local. Assim, portanto, para os autores, o conceito de geração⁴ é o “[...] elemento-chave para compreender a infância” (p. 124).

Escutar a criança ainda está em processo de reconhecimento por autoridades. Ainda não somos bons o suficiente em escutá-las, no sentido de reconhecer completamente o que elas nos dizem. Como investigadores, necessitamos apreender formas de envolver as crianças em todas as etapas da investigação, desde identificar questões da própria investigação e disseminar boas práticas, inclusive daquelas crianças que se encontram internadas para realização de tratamentos de longa duração.

O poder público, por meio das políticas intersetoriais, tem, cada vez mais, procurado formas de ouvir crianças e jovens, apesar de, ainda, ser necessário verificar se as suas vozes, os seus olhares, os seus pensamentos são considerados e valorizados. Nutre-se um interesse nas opiniões, na voz ou na perspectiva das crianças, mas nem sempre o que expressam é considerado no contexto das políticas públicas.

Discuto, então, nesse capítulo, o conceito de criança, conceito que se foi construindo ao longo dos séculos, um conceito atualmente envolvido com direitos, admitindo que o conceito de criança enquanto ator social, ou pertencente a um grupo social, é uma apropriação recente, especialmente para a área científica, o que obviamente tem implicações no percurso de construção de direitos que lhe estão associados. A tarefa reside, então, em tentar compreender as dificuldades que têm comprometido a categoria “infância” como uma temática com agenda social, política, científica, relevante em si mesma, no sentido de encarar as crianças como agentes sociais e indivíduos de direitos. Discuto também as tensões que se colocam ao exercício dos direitos pelas crianças, especialmente das crianças adoecidas, tensões que oscilam, nas reflexões dos teóricos desta matéria, entre discursos protetores e assistencialistas e discursos emancipadores, sublinhando uma perspectiva que estabelece um equilíbrio entre essas duas propostas.

Sarmiento (2005, p. 370) retrata as crianças como sendo “seres sociais e, como tais, distribuem-se pelos diversos modos de estratificação social: a classe social, a etnia a que pertencem, a raça, o gênero, a região do globo em que vivem”. O autor ainda complementa, alertando que esses diferentes espaços estruturais diferenciam profundamente as crianças.

⁴ Segundo Mayall (2002), geração é uma categoria chave para compreender as relações entre adultos e crianças.

Mostra, porém, que, diante desses condicionamentos sociais, a cultura infantil está presente, ou seja, em articulação com a cultura e a sociedade adulta.

Ser diferente, para Brandão (1986, p. 7), faz parte da descoberta de um sentimento que, “[...] armado pelos símbolos da cultura, nos diz que nem tudo é o que eu sou e nem todos são como eu sou”. Mas perceber essa diferença, o que está em jogo é a imensa diversidade, é o que nos constitui como sujeitos de uma relação de alteridade, que aqui “[...] revela-se no fato de que o que eu sou e o outro é não se faz de modo linear e único, porém constitui um jogo de imagens múltiplo e diverso” (GUSMÃO, 2003, p. 87).

Prout e James (2005) afirmam que as crianças constroem seus mundos sociais, ou seja, constroem seus mundos que as rodeiam. Assim, sistematizam as bases desse mundo social da infância. Os autores entendem que:

A infância é entendida como construção social; isto é, por conseguinte nem um lado nem universal nem natural; a infância é uma variável da análise social não dissociável de outras variáveis tais como o sexo, a classe social; a análise comparativa e transcultural revela uma grande variedade de infâncias; [...]. As crianças são e devem ser vistas como seres activos face ao seu mundo próprio e face à sociedade em que vivem e não sujeitos passivos das estruturas e processos sociais. (apud PINTO; SARMENTO, 1997, p. 67-68).

Ao mesmo tempo, consideram que a criança são agentes sociais, que, de forma ativa e criativa, contribuem para a produção das sociedades adultas e são produtoras de cultura. Segundo Prout e James (2005), crianças “[...] são e devem ser vistas como ativas na construção e determinação de suas próprias vidas sociais, da vida de todos ao seu redor, na sociedade em que elas vivem”. Essa nova concepção de criança superou as visões tradicionais de socialização, que associavam a criança à passividade e à dependência. Já para Qvortrup et al. (apud MONTANDON, 2001, p. 48), o termo “[...] ‘crianças’ não corresponde ao plural da palavra ‘criança’, mas qualifica um grupo pertencente à categoria ‘infância’ [...]”, que passa a ser compreendida como categoria social.

Vemos, com clareza, que o contexto histórico nos auxilia a entender a infância e a criança e nos mostra como essa etapa da vida possui uma importante dimensão de construção social. Em razão disso, perguntei-me com frequência: *—De que modo o contexto hospitalar influencia nos modos de vida das crianças e na constituição de seus mundos sociais?*

Na história do Brasil, até 1874 o atendimento às crianças brasileiras foi vinculado a chamada “Casa dos Expostos” ou “Roda” de algumas cidades. Tratava-se de instituições que acolhiam as crianças abandonadas menores de doze anos. Por estarem abandonadas, elas precisavam de cuidado e proteção, que então era ali dispensada. Mais tarde na história nacional foram tomadas algumas medidas preventivas para com as crianças, “[...] tais como a puericultura, a higiene e a proteção” (KRAMER, 1984, p. 52). A sociedade necessitava de orientações com relação aos cuidados e à higiene com o corpo e, assim, a puericultura foi uma das áreas médicas que auxiliou os indivíduos nesses cuidados, principalmente com relação ao desenvolvimento infantil.

Na década de 1870, em tempos do dominante espírito científico positivista, os primeiros atos dirigidos às crianças iniciaram-se com os médicos higienistas. Na época, devido ao alto índice de mortalidade infantil, os médicos julgavam que essa mortalidade excessiva tinha dois motivos. O primeiro seria com relação ao nascimento dos filhos dos escravos ou também filhos decorrentes da relação de escravos com seus senhores, evidenciando preconceito racial. O outro motivo dizia respeito “[...] à falta de educação física, moral e intelectual das mães” (KRAMER, 1984, p. 52), que não davam atenção à amamentação de seus filhos. Os higienistas alegavam que as crianças burguesas, ao serem amamentadas por escravas, estavam sendo descuidadas por suas famílias, além de apontarem os escravos como transmissores de doenças.

A partir desses tempos de ciência positiva, as pesquisas avançaram significativamente e, de acordo com Kuhlmann Jr. (2010), contribuíram para que a área médica pudesse implantar medidas para progressivamente erradicar a mortalidade infantil. Foram tempos em que se passou a pasteurizar o leite de vaca, a utilizar mamadeiras, a distribuir leite pela instituição “Gotas de Leite” e a oferecer consultas médicas específicas para a infância. Dentro dessa visão, os médicos passaram a ter muita influência também na educação das crianças (familiar e escolar), direcionando seus trabalhos em prol das crianças em forma de políticas públicas, nas associações educacionais populares ou em pesquisas que melhorassem as condições de vida das crianças pobres.

Em matéria de políticas públicas para a infância propriamente ditas, elas se efetivaram mais recentemente, na década de 1990. Segundo Bogatschov e Moreira (2009), no Brasil, durante muito tempo, o atendimento às crianças foi marcado pelo caráter

assistencialista, de maneira que as instituições tinham como objetivo cuidar dos filhos das mães trabalhadoras. Depois, porém, com as reformas na área da Educação e na área da Saúde, considerando as mudanças da era da globalização do capital decorrentes das transformações ocorridas em fins do século XX, apresentou-se um momento em que as políticas públicas envolviam o atendimento à infância também nos aspectos educacionais e de cuidados.

Já desde o final do século passado, uma atenção maior vem sendo dada aos problemas da infância, gerando discussões em todas as áreas do conhecimento. Como destacam Sarmiento e Pinto (1997), as crianças sempre estiveram presentes no mundo, porém as condições de vida dos tempos atuais produzem novas discussões e preocupações. A infância emerge como realidade social, mediada pela própria sociedade. Assim, temos infâncias diferentes em contextos diferentes.

No Brasil, a Constituição Federal homologada em 1988 já previa princípios estruturantes para a vida das crianças brasileiras. O mesmo assunto, na prática, foi objeto da Convenção das Nações Unidas sobre o Direito da Criança, em 1989, que também apresentou semelhantes para a vida das crianças em geral. Assim, esses princípios puderam ser incorporados na Lei Federal nº 8069/1990 (Lei do Estatuto da Criança e do Adolescente), em que se consignou a exigência de se conceder a máxima prioridade a essa população infanto-juvenil. Dessa forma, o direito à vida é constituído como o direito primordial, para que seja a garantia de todos os demais direitos, mas a vida não pode ser assegurada sem que, à condição vital de cada ser humano, seja garantido o direito à saúde e à educação. O documento tem, então, como objetivo “[...] garantir mecanismos legais que oferecem as bases para ações jurídicas contra instituições, grupos sociais organizados ou indivíduos que desrespeitam os seus artigos ao violarem os direitos de crianças e jovens” (FERREIRA, 2003 p. 11).

Como se sabe, a infância continua sendo um dos grupos etários mais afetados em suas condições de vida em certas partes do mundo e também do nosso país. Mesmo que os movimentos sociais tenham intensificado os fatores de direitos, as crianças continuam vítimas de guerra, trabalho infantil, em trabalho escravo, turismo sexual, entre outros.

As crianças e os adolescentes têm direito a todos os direitos humanos assegurados para todas as pessoas e a outros direitos especiais decorrentes da condição da fase em que vivem. Pode-se afirmar, pois, que crianças e adolescentes são indivíduos em condições peculiares de desenvolvimento. Nessa circunstância específica de desenvolvimento

biopsicossocial, as crianças e os adolescentes apresentam condições limitadas para a defesa de seus próprios direitos.

Cabe então questionar: —*Que direitos são esses que privam grandes contingentes de crianças do acesso a direitos sociais nos domínios econômico, social, cultural e da participação política?* Segundo Sarmiento (2003, p. 2), a falta desses direitos constitui exclusão social, sendo resultante de “[...] um processo social que favorece apropriações ilegítimas por certos sectores da sociedade e veda a outros o acesso a bens, recursos, condições ou estatutos que lhes permita o usufruto de oportunidades em condições de igualdade”. Nesse sentido, oportunizar à criança o usufruto de seus direitos é desempenhar papel fundamental de proteção social.

Destarte, muitas leis e tratados foram aprovados, mas precisam ainda ser implementados, vale dizer que precisam ser inseridos na realidade concreta do cotidiano. A legislação, por si só, não garante as mudanças sociais. Segundo Bobbio,

O problema não é tanto de justificá-los, mas o de protegê-los. Trata-se de um problema não filosófico, mas político. [...]. Não se trata de saber quais e quantos são esses direitos, qual é sua natureza e seu fundamento, se são direitos naturais ou históricos, absolutos ou relativos, mas sim qual é o modo mais seguro para garanti-los, para impedir que, apesar das solenes declarações, eles sejam continuamente violados. (BOBBIO, 1992, p. 25).

Essas reflexões permitem afirmar que pouco tem sido realizado para efetivamente mudar a dura realidade das crianças. Assim, como o conceito de infância foi construído historicamente, o mesmo vale dizer em relação à conquista de um corpo de direitos para essa categoria social. As próprias crianças desconhecem quais são os seus direitos, qual é o significado dessa etapa de desenvolvimento, que direitos e deveres têm. Todo o seu mundo de relações, predileções, interesses, jogos e brinquedos é objeto de atenção, reflexão e crítica apenas no quadro das instituições acadêmicas.

Com esse discurso consideramos a cidadania das crianças, de direito à participação, sem esquecer que:

Não há cidadania sem cidade. São por isso deletérias todas as considerações que pretendam promover a cidadania das crianças sem simultaneamente priorizarem a satisfação das necessidades básicas e sem salvaguardarem os direitos de proteção e de provisão. Os direitos fundamentais das crianças

são, antes de mais, direitos sociais, extensíveis, conseqüentemente, ao conjunto da sociedade. (SARMENTO, SOARES E TOMÁS, 2004, p. 2).

Acrescento ainda outras reflexões quanto a outros aspectos presentes numa dimensão de cidadania social, que, além de incorporarem as noções ideológicas de participação, acrescentam outras como “[...] a inclusão e igualdade, focalizando-se, também, nas necessidades materiais das crianças e nas suas contribuições como actores na vida social quotidiana” (FERNANDES, 2005. p. 43):

Pensar na cidadania infantil sem pensar nas questões estruturais que afectam a vida das crianças e que atribuem ou retiram significado à sua participação social, assume-se como um exercício estéril, uma vez que se descarta um dos princípios básicos da cidadania que é a implicação dos indivíduos na construção de possibilidades de reorganização dos seus quotidianos de acordo com as necessidades com que se enfrentam, na pugnação, afinal, pela mudança social. (FERNANDES, 2008. p. 4).

Deverá haver, portanto, mais discussões sobre as questões das competências, dos sentimentos de pertença e da implicação na comunidade, da participação, em vez de se seguir centrando na discussão sobre a situação de dependência e de tutela em que vivem as nossas crianças. Vale ressaltar que as competências dizem respeito à competência pessoal de cada representante da criança com câncer. A participação pode ser por meio de ações e de respostas ao “[...] empenho pessoal por um aprendizado difícil das regras e meios de se fazer ouvir, entender e atender [...]” e o sentimento de pertença segundo Fernandes (2008, p. 8), é onde reflete o “[...] vivido em toda sua abrangência, em múltiplas dimensões, a coexistência dos actores sociais em um dado espaço geográfico, engendrado de sentimento de sobrevivência do coletivo e referências socioculturais comuns [...]”, ainda que considerada a diversidade de interesses ali presentes.

O dever das crianças de frequentarem a escola, segundo Qvortrup (apud JAMES, 2005, p. 86), é um poder formativo da escolaridade, que depende da legislação nacional, sendo, no nosso caso, de 7 a 12 anos, que todas as crianças devem frequentar a escola. Isso é decisivo na distinção das crianças em relação a outras gerações. Essas normas estão “[...] enraizadas em ideologias e ou concepções morais que, de tempos em tempos, têm sido suportadas ao reclamarem o estatuto das teorias científicas da criança”.

As formas de ser, de agir, de pensar e de sentir é que são produtos de sua atividade vital e sociocultural, segundo Marino Filho (2010). Então, segundo esse pensador, portanto, a “[...] história que os homens produzem a partir de sua atividade coletiva para a satisfação de suas necessidades é também a história do desenvolvimento de forças materiais e intelectuais” (2010, p. 266). Assim, os indivíduos, para se constituírem no meio social, a eles torna-se indispensável adquirir formas diferenciadas de agir socialmente. Para Leontiev (1978 apud MARINO FILHO, 2010, p. 266), “[...] torna-se necessário para o desenvolvimento de cada um, aquilo que é exigido e inevitável”.

A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais, a eles assegurados por lei, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e dignidade. Os direitos humanos, que são universais e indivisíveis, são inalienáveis. A defesa da dignidade humana — e do seu direito à vida com saúde e a educação de qualidade — permeia, assim, o reconhecimento da jurisdicionabilidade e da exigibilidade.

Uma das questões que indicou o ponto de partida desta tese é a influência dos contextos e dos cotidianos das crianças nas suas representações enquanto sujeitos de direitos, considerando para tal que “[...] a infância é simultaneamente o espaço cultural no qual as crianças aprendem, não somente aquilo que são, mas também o que não são e o que serão” (JAMES; CHRISTENSEN, 2005, p. 29).

Toda criança, desde que nasce, é inserida na atividade social. Segundo Marino Filho (2010, p. 269), atividade social são necessidades criadas pelo adulto que se relacionam com ela “reestruturando a sua forma de agir”. O adulto é, portanto, o elemento necessário para a sua formação. O adulto é o principal elo mediador entre a criança e o mundo social, principal elemento de “[...] seu desenvolvimento e da configuração que tomam as suas ações” (p. 269).

Assim, os espaços hospitalares também são, para as crianças, espaços de constituição de identidade, ou seja, de que forma as condições sociais, vividas nos hospitais, configuram a construção da identidade social da criança, a forma como se define a si e aos outros, se revê enquanto cidadã/ão, titular de direitos e responsabilidades, direitos esses garantidos pela proteção à criança que significa envolvê-la mais diretamente. Desse modo,

[...] salvá-las do silêncio e da exclusão e de serem representadas, erradamente, como objetos passivos, enquanto o respeito pelo seu consentimento informado e

voluntário ajuda a protegê-las de investigações camufladas, invasivas, exploradoras ou abusivas. (JAMES, 2005, p. 263).

Trata-se, pois, de perceber a natureza das vivências que estão presentes na realização dos direitos da criança face aos direitos à família, à proteção e à participação. Trata-se de saber que tipo de estratégias as crianças usam quando se reveem como participantes ativos no exercício dos seus direitos e que tipo de constrangimentos identificam quando consideram a ausência, quer de participação ativa, quer mesmo da identificação enquanto sujeitos com direitos. Em suma, é possível afirmar que, apesar dos progressos legais havidos, como os propalados pela Convenção sobre os Direitos da Criança, e do incremento de políticas públicas, as iniquidades e a discriminação contra as crianças também têm aumentado (Sgritta, 1998 apud SARMENTO, 2003a), acentuando as “[...] características específicas de grupo geracional mais vulnerável e efetivamente sujeito a condições de exclusão social”. Então ainda, sim, temos muito para conquistar efetivamente nas áreas da Saúde e da Educação.

Assim, nesse cenário de crianças hospitalizadas, é necessário que haja meios e procedimentos adequados, o que inclui profissionais, espaços e recursos capazes de construir e reconstruir histórias de vida infantis, para que os infantes efetivamente tenham garantida qualidade de vida (apesar da doença). Qualidade de vida, nesse caso, significa contexto em que crianças possam aprender, chorar e sorrir, mesmo que precocemente amadurecidas pelo seu nível de compreensão da dor e da morte. Num tal contexto — comovente para o mais insensível dos corações — faz-se relevante discutir os direitos das crianças nos âmbitos familiar, educacional e hospitalar. De tudo isso surge a profunda necessidade de resgatar a infância, no avesso das técnicas de dominação e submissão, que se manifestam em negação da condição de sujeito de direitos, construindo-se uma estratégia de formação de cidadania para a infância.

1.1 A infância, a criança e seus direitos

Nos dias atuais percebemos que a criança começa a situar-se como um sujeito de direitos, questionador, que detém seu espaço na sociedade. Essa ideia de infância é, porém,

muito recente e somente se firmou na contemporaneidade, com o surgimento dos novos estudos sociais da infância (SARMENTO, 1997, 2003, 2004, 2005).

Num percurso histórico mais longo no mundo ocidental percebem-se transformações significativas quanto ao conceito de criança e de infância. Num contexto mais antigo, as crianças eram estigmatizadas como seres frágeis nos primeiros anos de vida, pois “[...] a idéia de infância estava ligada à idéia de dependência; só se saía da infância ao se afastar de graus mais baixos de dependência” (GOMES; CAETANO; JORGE, 2008. p. 62). Assim, dada essa fragilidade e a pouca possibilidade de sobrevivência, as crianças eram praticamente ignoradas. Posteriormente, a partir da modernidade, em tempos da Revolução Industrial europeia, as crianças (pelo menos as das classes privilegiadas) passaram a receber alguns cuidados de higiene, saúde e instrução. Somente a partir do século XX a criança começou a ter garantido, nas leis e códigos no mundo e, por extensão, no Brasil, a sua identidade própria, seus direitos. Barroso (2000) descreve esse século XX como um século de descobertas, de grandes invenções tecnológicas, de devastadoras guerras civis e mundiais, mas fundamentalmente o século da descoberta da criança como um sujeito de direitos. Então a criança passou à condição de ser que existe. Foi no século XX que um olhar para a criança, mesmo diante da sua fragilidade e da sua dependência, visando meios para protegê-la, levou vários segmentos da sociedade e instituições a lutarem pela elaboração de legislação específica em sua defesa.

Segundo Barroso (2000), em 1923, uma organização não-governamental, a International Union for Children Welfare, promulgou as primeiras leis de proteção à infância. Esse documento foi incorporado na primeira Declaração dos Direitos da Criança de 1924, em Genebra, pela Liga das Nações.

Em 10 de dezembro de 1948, na cidade de Paris, foi elaborada e aprovada, pela Assembleia das Nações Unidas (ONU – Organização das Nações Unidas), a Declaração Universal dos Direitos do Homem, inspirada em antigas declarações, universalizando princípios e adaptando-os aos acontecimentos contemporâneos (BARROSO, 2000). Especificamente quanto a crianças, somente em 1959, no dia 20 de novembro, ocorreu a primeira grande iniciativa. Tratava-se da Declaração dos Direitos da Criança, aprovada e proclamada por unanimidade na Assembleia Geral das Nações Unidas. Muitos dos direitos e das liberdades contidos nesse documento já faziam parte da Declaração Universal dos Direitos Humanos (BRASIL, 2004). De qualquer maneira, aquele foi um momento de grande

importância histórica para a infância, pois torna a criança um sujeito de direitos, preservando sua dignidade como pessoa humana.

No Brasil, quanto a pacientes com câncer (adultos e crianças), uma grande iniciativa ocorreu com a criação do Centro de Cancerologia, órgão instalado no Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal, no Rio de Janeiro, na década de 1930. A partir daí foram garantidos tratamentos especializados do câncer no país. Em seguida, em 1941, foi elaborada uma Política Nacional de Controle do Câncer, que foi modificada e desenvolvida por diferentes contextos políticos e institucionais (INCA, 2011).

Voltado à Declaração dos Direitos da Criança, nela constam dez direitos, cada um baseado em um princípio, resumidamente exposto a seguir:

Direito à igualdade, sem distinção de raça, religião ou nacionalidade; Direito à especial proteção para o seu desenvolvimento físico, mental e social; Direito a um nome e uma nacionalidade; Direito à alimentação, moradia e assistência médica adequada para a criança e sua mãe; Direito à educação e a cuidados especiais para a criança física ou mentalmente deficiente; Direito ao amor e à compreensão dos pais e da sociedade; Direito à educação gratuita e ao lazer infantil; Direito a ser socorrido em primeiro lugar, em caso de catástrofes; Direito a ser protegida contra o abandono e a exploração no trabalho; e Direito a crescer, dentro de um espírito de solidariedade, compreensão, amizade e justiça entre os povos. (BRASIL, 2004).

Como se observa, o direito à proteção combinado ao direito à assistência médica e à educação, reafirmam para nós a importância do presente estudo.

Em 1945, com o fim da Segunda Guerra Mundial e a existência de muitas crianças órfãs abandonadas na Europa, foi criado o United Nations Children's Emergency Fund — UNICEF, órgão internacional que vem, ao longo dos anos, ampliando seu campo de atuação, como uma das principais instituições na luta pela defesa e garantia dos direitos da criança e do adolescente (BARROSO, 2000). A Unicef, logo após a Guerra integrada como órgão da ONU e sob a denominação de Fundo das Nações Unidas para a Infância, depois que atendeu às emergências de guerra da Europa, passou a atuar em todos os continentes, com isso também chegando ao Brasil.

No Brasil, a história do reconhecimento da criança e sua valorização social começaram a ter notoriedade em 1978, instituído como o Ano Internacional da Criança. A partir desse momento, diversas associações se articularam em defesa dos direitos da criança,

influenciando o Estatuto da Criança e do Adolescente, enfim instituído em 1990 e fundamentado na nova Constituição Federal de 1988 (PASSETTI, 1996).

A Constituição Federal de 1988, nossa atual carta magna, conhecida como a Constituição Cidadã, também defende os direitos da criança. Segundo Dallari (1995), esta Constituição “[...] nasceu intrinsecamente ligada à ideia de que os homens têm direitos inalienáveis decorrentes da sua condição humana”. Ela, além de garantir a assistência integral à saúde, à licença gestante e à licença paternidade, garante também o direito da criança de zero a seis anos de idade a frequentar a pré-escola (ou educação infantil, como se chama atualmente). E, no seu artigo 227, afirma a Constituição Federal:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. (BRASIL, 1988).

Isso significa que todos, crianças e adolescentes, acometidos por qualquer doença, inclusive pelo câncer, têm direito a tratamento pelos órgãos de assistência médica mantidos pela União, pelos Estados e pelos Municípios, compreendendo: consultas, remédios, cirurgias, exames laboratoriais, tomografias, radiografias, ultrassonografias, radioterapia, quimioterapia, etc.

Com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde, que criou o Sistema Único de Saúde (SUS), também em 1990, observou-se o fortalecimento do Instituto Nacional de Câncer - INCA/MS, em sua função de órgão formulador da política nacional de prevenção e controle do câncer (INCA, 2011). Os Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), hospitais mantidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), custeados pelos Estados, devem garantir esse tratamento. Se a doença acometer um menor de idade, um dos pais ou o responsável têm direito a permanecer junto à criança ou adolescente durante todo o tratamento, por determinação do Estatuto da Criança e do Adolescente.

Os órgãos deliberativos responsáveis por assegurar os direitos da criança também são os Conselhos dos Direitos da Criança e do Adolescente, juntamente pelos documentos como Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990), a

Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei Federal nº 9.394, de dezembro de 1996), com o objetivo de formular e acompanhar a execução das políticas públicas de atendimento à infância e à adolescência, com a atribuição de fiscalizar o cumprimento da legislação que assegura os direitos humanos de meninos e meninas à saúde, à educação, à convivência familiar e outros.

O artigo 3º do ECA menciona que:

A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.

A partir desse Estatuto, a criança é vista, pelo menos teoricamente, como um ser humano completo, com direito à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis (Art. 15 do ECA).

Ainda no seu artigo 4º, o ECA retrata como dever da família, da sociedade e do poder público garantir esses direitos:

É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. (BRASIL, 1990).

Não somente a Constituição Federal e o ECA abrangem os direitos da criança como um todo, mas outros referenciais legais, como a própria Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional — LDB (Lei Federal nº 9.394/1996). Esses direitos devem ser garantidos, como vimos anteriormente, em todos os seus aspectos, mas também é bom lembrar aqui os direitos relacionados à saúde. Embora alguns artigos sejam mais específicos na área da saúde, principalmente o artigo 12 do ECA, que resguarda o direito do acompanhante quando a criança está internada, recomendando que “[...] os estabelecimentos de atenção à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável” (ECA, 1990). Houve, porém, necessidade de proteger o direito da criança dentro do hospital. Em consequência, existem — e não apenas no Brasil — documentos específicos

sobre o assunto. A Carta da Criança Hospitalizada, de origem europeia, foi incorporada pela legislação brasileira por meio da Resolução nº 41/1995-CONANDA, ou seja, por resolução do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente.

Foi em 1988 que várias associações europeias elaboraram a “Carta da Criança Hospitalizada”, composta de oito itens que, de forma sucinta, estão dispostos a seguir:

A criança só deve ser hospitalizada quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta ou em hospital de dia; A criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, sendo facultadas, aos pais, facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário. Os mesmos devem ser informados sobre as regras e as rotinas do serviço para que participem ativamente nos cuidados ao seu filho; As crianças e seus pais têm o direito de receber informação adequada sobre a doença e os tratamentos, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito; Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo; As crianças não devem ser admitidas em serviços de adulto, devem ficar reunidas por grupos etários para se beneficiarem de jogos, recreios e atividades educativas adaptadas à idade. As visitas devem ser aceitas sem limites de idade; **O hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas**, quer no aspecto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança; A equipe de saúde deve ter a formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família (CARTA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA apud GOMES; CAETANO; JORGE, 2008). (grifo nosso).

Além desses aspectos, a criança e o adolescente têm, portanto, o direito de desfrutar de alguma forma de recreação em um ambiente acolhedor, de uma programação de educação para a saúde no qual se sintam incluídos no processo de ensino-aprendizagem. Também têm o direito de receber proteção contra qualquer forma de discriminação, de negligência ou de maus tratos, mesmo aquelas que podem ocorrer no ambiente escolar após seu retorno. Essa proteção inclui respeito à sua integridade física, psíquica e moral, além de prevenção de sua imagem, identidade, autonomia de valores, dos espaços e objetos pessoais. Ainda em 1990, com a Lei Federal nº 8080, foram introduzidas ações de cuidado de promoção de qualidade de vida direcionada à criança com câncer, discutindo a saúde como um direito de todos e dever do Estado e todas as ações devem atender aos preceitos da integralidade e da humanização.

Desde 2003, o INCA iniciou um processo de inovação conceitual com a definição do câncer como um problema de saúde pública, exigindo, assim, a necessidade da contribuição dos serviços de saúde de todos os níveis de complexidade:

[...] a participação das instituições da sociedade civil e a busca pela ampliação da visibilidade, da compreensão e da inclusão do controle do câncer na pauta cotidiana dos meios de comunicação e das autoridades das mais diversas áreas. Em 2005, o MS lançou a Política Nacional de Atenção Oncológica, que apresenta como premissa a necessária integração da atenção básica à média e alta complexidades, buscando facilidades para o acesso a todas as instâncias de atenção e controle do câncer, além da oferta e utilização racional dos serviços hospitalares e das tecnologias médicas (Portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005). (INCA, 2011, p. 22).

Em 2008, o INCA formou um Fórum Permanente de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer, visando à integração entre diferentes instâncias governamentais, entidades científicas e médicas, além de organizações não governamentais de apoio social, para alcance de melhores resultados no diagnóstico e tratamento da doença como resposta às demandas para que cumprisse o seu papel na formulação de políticas públicas na área de atenção ao câncer. O Fórum organizou-se para a definição de uma orientação diagnóstica, divulgação, comunicação e avaliação dos serviços de oncopediatria, que devem ser implementadas e aperfeiçoadas, caracterizando-se como uma área técnica diferenciada na gestão da Rede de Atenção Oncológica (INCA, 2011).

Precisamos compreender a dimensão desses direitos vinculados ao direito a Educação e refletir sobre as designação dos conceitos de infâncias, criança conforme as concepções da página 22 de Prout e James (2005) e de como os direitos foram sendo historicamente adquiridos por elas. O cuidado, sendo mais um direito da criança e do adolescente como uma ação integral para o ser humano e do indivíduo que vive na busca contínua do cuidado, diante da fragilidade social, segundo Luz (2004), não é um procedimento técnico simplificado, mas o tratar, o respeitar, o acolher, o atender o ser humano em seu sofrimento. No cuidado integral, como proposto por Pinheiro e Guizardi (2004, p. 32), deve haver o dialogismo como um elemento constitutivo; sua prática resulta do encontro de muitas vozes sociais. Mas quando o diálogo é mascarado e só uma “voz apenas se faz ouvir, acontece à monofonia”. Em se tratando da vida das crianças e, no caso específico do direito da criança com câncer à

educação, torna-se fundamental que ela participe expressando os seus sentimentos e seus desejos.

Nossa sociedade e, por conseguinte, os espaços onde existe a obrigação de refletir criticamente sobre o mundo, ou seja, as instituições educacionais, não podem omitir-se perante as situações de injustiça que afetam a infância. Segundo Torres Santomé,

Não podemos silenciar que existem crianças que são objeto de tráfico de órgãos e objetivo de “esquadrões da morte”, como acontece, por exemplo, no Brasil e em muitos países sul-americanos ou, em geral, nos países do chamado Terceiro Mundo. Os assassinatos de crianças pobres, as agressões e torturas físicas e sexuais, os trabalhos desumanos são uma triste realidade, à qual, nas instituições de ensino, pouco se presta atenção. (1995, p. 164).

A sociedade deve adquirir consciência dessas tristes realidades e comprometer-se com essa infância maltratada na medida de suas possibilidades e forças. A sociedade de comprometer-se com os direitos da criança doente, como o direito de ir à escola, de estudar e de interagir com os outros (crianças e adultos). Nessa tarefa de reconstrução dessa realidade conjunta de crianças e de jovens, de professores e de professoras, de pais e de mães, bem como dos demais agentes das instituições educacionais, algo precisa concentrar nossa atenção, e esse algo é a legislação vigente, que define como deve ser essa realidade em contraposição à tradicional realidade deficitária, injusta e desumana.

Uma das questões fundamentais a ser trabalhada no contexto do cotidiano escolar — na perspectiva da promoção de uma educação atenta a toda essa diversidade e à diferença, não só racial, mas de gênero, cultural e também no aspecto da doença — é combater a discriminação e o preconceito, tão presentes na nossa sociedade e nas nossas escolas. Pesquisas realizadas com o objetivo de identificar as diferentes manifestações do preconceito e da discriminação nesses espaços evidenciaram claramente processos de discriminação que permeiam práticas sociais e educacionais em suas diversas dimensões (CANDAUI, 2003).

A discriminação pode adquirir múltiplos rostos, referindo-se tanto a caráter étnico e caráter social, como a gênero, orientação sexual, etapas da vida, regiões geográficas de origem, características físicas e relacionadas à aparência, grupos culturais específicos. (MOREIRA; CANDAUI, 2003, p. 163).

Percebemos, assim, que a escola é palco de manifestações de preconceitos e de discriminações de diversos tipos. É preciso, portanto, que essas manifestações sejam problematizadas, desveladas, desnaturalizadas.

Essa problemática, tão complexa, precisa ser trabalhada com base em uma dimensão multidimensional. De pronto, questionar o silêncio que a aprisiona é fundamental. Depois necessário se faz proporcionar um discurso aberto sobre a discriminação com as crianças e com os jovens. Um local onde se pode enfrentar o assunto é na sala de aula, precisamente para elucidar o sentido ideológico que encobre essa realidade. Estimular dinâmicas de relacionamento, de reconhecimento mútuo, de aceitação e de valorização do “outro”, de modo a favorecer a construção de um autoconceito e de uma autoestima positiva em todos as crianças e em todos os jovens, isso tudo deve constituir uma preocupação fundamental para se desenvolver práticas educativas multiculturais.

Para além dessa diferença entre as dimensões morais e legais presentes nas conceitualizações acerca dos direitos da criança, Smith (1997) propõe-nos compreendê-las, considerando, os direitos sociais da criança. Os direitos sociais relacionam-se com as necessidades de bem-estar e de proteção das crianças, nomeadamente referentes à educação, à saúde e à proteção e exigem ao seu possuidor somente que este tenha interesses que possam ser preservados, protegidos e promovidos.

As políticas integradas para a infância se dão pela transformação da escola e da educação em promotoras da inclusão social, o que implica o reconhecimento da educação como política social, isto é, como parte integrante das políticas para a infância promotoras dos direitos sociais e articuladas com as restantes políticas sociais: urbanísticas, ambientais, de solidariedade, de saúde, outros.

Esta constatação tem duas implicações fundamentais: a da consideração do escolar no contexto mais vasto da acção educativa na comunidade e a da inserção da acção educacional e literária das crianças no quadro mais geral da promoção do bem-estar social. Como consequência, emerge uma concepção das escolas como contextos efectivos de vida das crianças, sem prejuízo do seu estatuto instituinte de espaços sociais de transmissão e intercâmbio cultural. (SARMENTO, 2003, p. 13).

De acordo com o autor, a escola deve ser aferida por critérios exclusivos de aproveitamento, de forma a potenciar os resultados de aprendizagem. Assim, pensar a escola

com a função de socialização, de interação com o processo de aprendizagem, uma escola na qual, mesmo com as especificidades de cada um, é permitido e oportunizado o aprender. Trata-se, pois, de uma educação como política social, sendo um direito também de política da vida, “[...] espaço de construção de inteligências críticas e personalidades autônomas” (SARMENTO, 2003).

Uma escola que trata a educação como política social potencializa, portanto, a diversidade e as especificidades, e respeita a criança dotada de direitos, principalmente direito à saúde, à educação, à brincadeira. Uma escola potenciadora da expressão múltipla das culturas de pertença de cada um é uma escola intercultural, espaço de intercomunicação e de desvelamento das bases simbólicas do pensamento dos alunos e de edificação de protocolos de reconhecimento mútuo e de elaboração das bases de interpretação crítica do mundo. Uma tal escola recusa a hegemonia epistemológica, o etnocentrismo cultural e o “pensamento único” (SARMENTO, 2003a).

Observamos que já existem leis para assegurar os direitos da criança e do adolescente, com saúde ou hospitalizada/o. Esse jovem indivíduo é um ser social, que exige finalmente direitos para o seu desenvolvimento, que se constitui nas muitas interações — provocadas pela cultura — que vivencia desde o seu nascimento (DAHLBERG, G.; MOSS, P.; PENCE, 2003). Mesmo assim, porém, apesar de tantas leis, de tanto avanço nas conquistas legislativas dos direitos humanos, no que se refere à criança ainda existe profundo abismo entre o que está escrito e o que acontece na realidade. Como vimos nas citações de vários autores, o que precisamos, no momento, é proteger os direitos inscritos nas leis e em outros documentos, para que eles sejam usufruídos pelas crianças. É importante e urgente a necessidade de garantir o gozo pleno desses direitos expostos anteriormente, para que a criança e o adolescente, como cidadãos que são, sejam respeitados na sua dignidade, pois esses direitos são conquistas de uma construção social de longa história.

1.2 - A condição de vida da criança com câncer

Que impactos teríamos na saúde se diminuíssemos as desigualdades sociais, políticas e econômicas? É um conjunto de elementos, pois quando diminuímos essas desigualdades, melhoramos as condições de vida, a qualidade de vida e, automaticamente, melhoramos a

saúde dos indivíduos. Assim, essa mudança deve partir dos aspectos políticos da sociedade. Precisamos da política para intervir na sociedade para não reproduzir os mesmos problemas na saúde. Outro fator que se torna importante é o estilo de vida da criança, pois os hábitos que a criança tem interferem na saúde. Trata-se de investigar o estilo de vida para buscar os fatores de risco, isso para prevenir a probabilidade de aumentar essa doença. Assim, portanto, precisamos rever os padrões de consumo e o quanto a mídia interfere nesse aspecto.

O sistema de organização dos serviços públicos e privados também deve ser observado, com o intuito de acompanhar de modo que se busque prever, curar e recuperar a saúde de todos. A saúde, portanto, depende de um conjunto de elementos como sistema de organização dos serviços, os estilos de vida, o ambiente e a própria biologia humana.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define saúde como “o estado de completo bem-estar físico, mental e social” e não simplesmente a ausência de doença (1946 apud SEGRE; FERRAZ, 1997). Compreende-se a, partir desse pressuposto da OMS, que a saúde compreende o sujeito omnilateral, isto é, em todos os seus aspectos. Segue-se que falar em saúde implica buscar condições de vida plena.

Na concepção histórica vimos que a saúde do século V até o século XV está relacionada à “bênção de Deus”. A “[...] sociedade feudal foi marcadamente teocêntrica, tendo em Deus a explicação de todas as coisas. Por meio de Deus se justificava a ordem social, principalmente a exploração dos senhores (donos das terras) sobre os servos (trabalhadores)” (BRASIL, s/d., p. 6). Não existia política pública para a Saúde, e sim um modelo de caridade ao doente. Nesse contexto, a doença era considerada um castigo de Deus.

Na Idade Moderna, entre os séculos XV a XVIII, o poder político estava com os reis: “Para manter as pessoas vivas e haver um crescimento populacional também era preciso dar atenção às condições de higiene. Começou-se a exigir do Estado a política da saúde, ou seja, exigir a intervenção para se garantir crescimento populacional” (BRASIL, s/d., p. 7). Nesse período bastava estar vivo para o indivíduo ser considerado como tendo saúde e objetiva-se aumentar a população para atender às necessidades econômicas da época. Já a Revolução Industrial traz transformações econômicas e sociais que geram implicações na vida dos sujeitos:

A característica central da Revolução Industrial é a mecanização da produção, acompanhada da urbanização forçada pelas indústrias. As pessoas

tinham que viver perto das fábricas para que o custo da produção baixasse. Na Europa, aconteceram os cercamentos para criar ovelhas que produziram matéria-prima. Isso exigiu que as pessoas saíssem de suas propriedades. Surge a lei dos pobres da Inglaterra que vai punir os andarilhos. Com isso todos iam para as cidades. (BRASIL, s/d., p. 8).

Nesse período é que a saúde passou a ser uma questão de responsabilidade da sociedade, que a reparasse em vista do contexto da época, marcadamente industrial. Isso terá peso muito grande na resistência ao industrialismo. Não se tinha nenhuma garantia de assistência quando o operário se machucasse na fábrica. Surge a fraternidade entre os empregados e as condições precárias de trabalho vão ser a base para a organização do movimento operário, que passou a reivindicar melhores condições de trabalho e maiores salários. Foram esses movimentos que garantiam as primeiras leis trabalhistas (BRASIL, s/d).

No século XIX surgiram conceitos de saúde bem diferentes que expressam concepções de mundo desiguais, ideologicamente diferentes. Cada momento histórico desenvolveu um conceito de saúde que expressou uma concepção de mundo. Verificamos que não havia um consenso sobre o conceito definido de saúde, mas à medida que foi sendo pesquisado por diversas áreas do conhecimento, foi assumindo características próprias do campo estudado.

Para Vilela; Mendes (2000), a saúde é, portanto, situacional, ou seja, está relacionada àquilo que um povo acredita ser a integralidade da vida. Vimos, assim, que a saúde está relacionada à satisfação das necessidades biológicas referente a alimentação, a água, a abrigo e à não-doença e às necessidades pessoais, tais como responsabilidade, significado de vida, dignidade humana e outros (VILELA; MENDES, 2000). Para Seidl e Zannon (2004), o processo saúde-doença tem fatores diversos que o determinam como sendo “[...] saúde e doença configuram processos compreendidos como um *continuum*, relacionados aos aspectos econômicos, socioculturais, à experiência pessoal e estilos de vida” (p. 580).

No Brasil, a partir da década de 1980, com a constituição do sistema Único de Saúde (SUS) é que o conceito de saúde tornou-se presente, segundo Medeiros; Bernardes; Guareschi (2005). Em 1986, assemelhando-se com as ideias de Seidl e Zannon (2004), na VIII Conferência Nacional de Saúde foi estabelecido que a saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, lazer e acesso a serviços de saúde (BRASIL, 1986).

Se a saúde está relacionada a vários fatores, percebemos que, em vários países da América Latina, inclusive no Brasil, esses fatores interferem no desenvolvimento humano. São fatores como analfabetismo, má distribuição de renda, baixo grau de escolaridade, condições precárias de habitação e ambiente que contribuem para a baixa saúde e pouca condição de vida da sociedade (BUSS, 2000). Fica apontado então que a saúde tem dimensão social e política e que não é simplesmente questão de ausência de doença.

No período da infância, a doença diz respeito a problemas que interferem no funcionamento do corpo da criança, de maneira que os profissionais da área de saúde e da educação devem prestar uma assistência integral, valendo ressaltar que a doença crônica infantil tem por característica impossibilitar a criança de desempenhar muitas de suas atividades cotidianas, interferindo no seu crescimento e desenvolvimento (NASCIMENTO, 2005). De acordo com Vieira (2004), uma doença crônica no período da infância gera um impacto muito forte, pois nessa fase se faz presente um ritmo de desenvolvimento específico dessa fase, de forma que o processo da doença, bem como da hospitalização, pode comprometer todo seu desenvolvimento esperado dessa fase. É importante ressaltar que esse tipo de problemática afeta não apenas o aspecto fisiológico da criança, mas também as dimensões psicológica e social, pois, devido à doença, a criança precisa, muitas vezes, limitar-se de lazer, de contato com outros colegas, de ir à escola, entre outros transtornos (NASCIMENTO, 2005).

Há uma grande invasão nas reações emocionais na criança e nos seus familiares no diagnóstico de câncer na infância, levando-os a desequilíbrios emocionais, insegurança, culpabilidade, medo e sintomas de depressão. Nos registros sobre câncer, verifica-se, segundo pesquisas, que 1% a 4% desses indivíduos são crianças, sendo a leucemia o principal tipo de câncer que acomete esse grupo etário (BELTRÃO et al., 2007). O câncer infantil chega a atingir mais de cinco mil crianças e adolescentes no Brasil por ano, apresentando mais de dois mil óbitos por ano de pessoas com idades entre 0 a 19 anos (INCA 2003).

O câncer infantil não pode ser considerado uma simples doença, mas, sim, como uma gama de diferentes malignidades. Como toda doença grave, o câncer leva a criança e sua família ao sofrimento, à angústia, à dor e ao medo constante da possibilidade de morte, acarretando, desse modo, grandes transformações em suas vidas. Essas transformações na vida

do paciente e da família não são oriundas somente da evolução da patologia, mas, sim, de um contexto mais amplo, considerando os aspectos sociais, emocionais, afetivos e culturais.

Circunstâncias diversas acometem se acometem sobre o indivíduo e seu grupo familiar quando se recebe o diagnóstico de um câncer na infância, assim trazendo situações e repercussões específicas à condição da criança, pois o câncer é visto como estigma de morte (CAVICCHIOLI, 2005). A saúde não é apenas ausência de uma patologia, mas, sim, segundo a Lei Federal nº 8080/1996 já comentada, um conjunto de elementos que integram o indivíduo de forma a abranger suas necessidades biopsicossociais, tudo ligado ao bem-estar do indivíduo.

Outras pesquisas, relacionadas às doenças crônicas, inclusive o câncer, têm tentado esclarecer os efeitos da doença na vida de pessoas que convivem com o paciente, principalmente o cuidador, por meio de escalas que avaliam a qualidade de vida, medem a sobrecarga e a depressão, entre outros parâmetros. (MOREIRA, 2008, p. 358).

Os aspectos referentes ao tratamento devem-se aos contextos emocionais, sociais e até mesmo culturais.

O tratamento do câncer infantil é complexo e inclui várias modalidades de tratamento, como a cirurgia, radioterapia e quimioterapia ou pela combinação de duas ou mais dessas terapias. A quimioterapia é a mais comum e constitui-se em um conjunto de drogas que atua em várias fases do metabolismo celular, atingindo além das células malignas, as sadias do organismo, sendo responsável por diversas reações como: anemia, fadiga, leucopenia, apatia, perda do apetite, alopecia, perda de peso, diarreia, hematomas, mucosite, náuseas e vômitos. Mesmo com todos esses efeitos colaterais é importante que a frequência dos ciclos seja mantida, para obtenção do sucesso do tratamento. Todos esses fatores são causadores de desconforto, estresse e sofrimento, além de possíveis internações prolongadas. (CAMARGO apud RUBIRA; MARCONI; BELASCO et al., 2012, p. s/n).

Nota-se, assim, a necessidade dessas crianças de perceberem acompanhamento psicológico, assistencial e pedagógico, além da assistência do médico e de sua equipe, para que possam enfrentar os momentos difíceis que compõem essa história de vida. Todavia, diagnóstico precoce e tratamento em centros especializados são fundamentais para a cura com menos intervenção terapêutica e maior qualidade de vida. É para esses fins que existe a Associação de Apoio à Criança com Câncer (AACC), que é uma organização social sem fins lucrativos que tem como objetivo dar apoio biopsicossocial e existencial a crianças e a

adolescentes com câncer e seus familiares. A instituição contribui com suporte educacional, apoio psicológico e serviço social. Com a finalidade de cuidar de crianças e de adolescentes com câncer e de suas famílias, a AACCC oferece apoio ao tratamento.

Outra instituição que faz esse acompanhamento gratuito é a Associação Brasileira de Ajuda à Criança com Câncer (ABRACC), entidade localizada em vários estados brasileiros, inclusive em Campo Grande/MS. É uma instituição sem fins lucrativos e de utilidade pública que fornece apoio e suporte gratuitamente ao paciente infantojuvenil e família vinda de qualquer Hospital Público, desde o diagnóstico até que fiquem completamente bem. A ABRACC tem, pois, o objetivo garantir o tratamento e melhorar a qualidade de vida de crianças e de adolescentes carentes com câncer e suas famílias. Essa associação desenvolve, então, um trabalho voltado a crianças e a adolescentes com câncer em situação de vulnerabilidade social, visando à cura e à melhora da qualidade de vida. A ABRACC atende crianças e adolescentes (e suas famílias) do início do tratamento até o final, dando o suporte psicossocial necessário, o que envolve o comprometimento de uma equipe multiprofissional. O apoio e suporte consistem em doações de cestas básicas, leites especiais, suplementos, medicamentos, fraldas descartáveis, roupas, brinquedos, equipamentos hospitalares e demais assistências sociais, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e garantir o tratamento de acordo com a filosofia da instituição. Observam “[...] que com mais qualidade de vida o câncer infanto-juvenil costuma ser curado em 70% dos casos”.

Uma terceira instituição que atende crianças com câncer é o Instituto Ronald McDonald, este localizado no estado do Rio de Janeiro. A instituição identifica as demandas prioritárias no combate ao câncer infantojuvenil e desenvolve programas que propiciem o diagnóstico precoce, encaminhamento adequado e tratamento de qualidade para as crianças e os adolescentes com câncer do Brasil.

Segundo a *homepage* do instituto, para o desenvolvimento de seus Programas (Casas Ronald McDonald, Espaço da Família, Diagnóstico Precoce e Atenção Integral), a entidade conta com o apoio da comunidade científica e de voluntários sociais, ambos representados em seus conselhos. E para implantação dos programas em âmbito nacional, o instituto trabalha com a articulação de uma rede de instituições parceiras que atuam pela mesma causa nas diversas regiões geográficas brasileiras.

O GRAACC — Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer é mais uma instituição sem fins lucrativos criada para garantir a crianças e a adolescentes com câncer o direito de alcançar todas as chances de cura com qualidade de vida, dentro do mais avançado padrão científico. Fundamentado na parceria universidade/empresa/comunidade, o GRAACC despertou, em empresas e instituições de larga visão social, a confiança e o interesse em participar da construção do Instituto de Oncologia Pediátrica — IOP/GRAACC/UNIFESP, o hospital do GRAACC. Esse hospital tem, portanto, como objetivo garantir a crianças e a adolescentes com câncer, dentro do mais avançado padrão científico, o direito de alcançar todas as chances de cura com qualidade de vida.

Tão importante quanto o tratamento do câncer em si, é priorizar os aspectos sociais da doença, uma vez que a criança e o adolescente devem receber atenção integral inserida no seu contexto familiar. A cura não deve basear-se somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida dessas crianças e adolescentes.

A realização de práticas pedagógicas com a criança enferma é um grande avanço, visto que, a partir da relação entre família, equipe médica e equipe educacional, é propiciada a continuidade de um projeto de vida e o desenvolvimento do conhecimento infantil e realização pessoal das crianças. Por outro lado, trata-se de um desafio que envolve com igual intensidade esforços de profissionais da saúde e da educação. Embora instâncias oficiais e organizações da sociedade civil reconheçam esse direito, ainda se faz necessário ativar outros mecanismos sociais para que seja concretizado. O estado de saúde das pessoas é um dos fatores que mais influencia a dinâmica da vida, mas também as condições econômicas, os diferentes espaços sociais e as determinantes culturais, dentre outros, influenciam diretamente a qualidade de vida. É no complexo e diversificado contexto social que a escola, instituição criada e mantida para a educação formal, influencia as necessidades e os anseios sociais das crianças com câncer.

A família e a criança enfrentam problemas, como longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, terapêutica agressiva com sérios efeitos indesejáveis advindos do próprio tratamento, dificuldades pela separação dos membros da família durante as internações, interrupção das atividades diárias, afastamento do meio escolar, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade de morte. O câncer despontou como uma das maiores causas de

mortalidade já na década de 1920, segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2000). Com o tempo, o avanço da tecnologia e os investimentos na saúde pública, a doença, que tinha o estigma de patologia incurável, passa a ser considerada como recuperável, embora continuando com números alarmantes. Em 2007, essa patologia foi apresentada como a terceira *causa mortis* no caso de crianças entre 1 e 14 anos de idade.

De acordo com os dados apresentados pelo INCA (2008), estima-se que, no Brasil, no ano de 2010, ocorreram 375.420 casos de câncer. Como o percentual mediano dos tumores pediátricos observados nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) brasileiros encontra-se próximo de 2,5%, depreende-se, portanto, que ocorrerão cerca de 9.386 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 18 anos. Já em Mato Grosso do Sul, segundo a Secretaria de Estado da Saúde, as internações devido as neoplasias (tumores) ocorridos nas unidades hospitalares do SUS, na faixa etária de 1 ano a 14 anos, de janeiro de 2008 a agosto de 2011, foi um total de 1144 crianças/adolescentes. Quanto à mortalidade, segundo os dados, sistemas de informações sobre Mortalidade (SIM) em Mato Grosso do Sul, no ano de 2005 a 2009, foi de 170 crianças, na faixa etária acima mencionada (INCA, 2008).

Para o cálculo do número estimado de tumores pediátricos para o ano de 2010 optamos por considerar apenas os valores estimados para todas as neoplasias, sem incluir os tumores de pele não melanoma, justificado por sua prevalência em adultos diferir tanto da observada em crianças e adolescentes (INCA, 2009). Do ponto de vista clínico, segundo o INCA (2009), os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos; porém respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico.

O adoecimento infantil acomete uma fase crucial do desenvolvimento humano e, nas palavras de Nigro (2004), doenças como o câncer constituem uma violência impositiva em razão da necessidade de tratamento e internação. O estar doente exige um esforço físico e psicológico para a preservação da vida, além de um esforço social redobrado para enfrentar os tratamentos agressivos. Segundo Otto,

Pesquisadores identificaram aproximadamente 100 tipos diferentes de câncer. Cada célula cancerosa dessas diversas doenças tem uma bioquímica e uma morfologia alteradas em relação à célula normal. O câncer não é um crescimento desordenado de células imaturas, mas um processo lógico

coordenado, no qual uma célula normal sofre modificações e adquire capacidades especiais. (2002, p. 3).

Ainda para o autor, diferentemente do câncer de adulto, o câncer da criança geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, enquanto que o do adulto afeta as células do epitélio, que recobre os diferentes órgãos (câncer de mama, câncer de pulmão). Doenças malignas da infância, por serem predominantemente de natureza embrionária, são constituídas de células indiferenciadas, o que determina, em geral, uma melhor resposta aos métodos terapêuticos atuais. No caso do tratamento terapêutico, o afastamento de várias esferas do meio social torna-se inevitável, muitas perdas são percebidas e o receio da morte instala-se. A criança necessita de cuidados especiais em espaços que são distintos daqueles envolvidos na maioria das rotinas de sua vida. Ademais, no espaço hospitalar ou não, ela entra em grande sofrimento à medida que é despojada de suas roupas normais por outras da internação, de seus pertences e do convívio com a maioria de seus familiares. No entanto, mesmo diante dessa fragmentação da vida, ela continua a ter fantasias, emoções e sentimentos, o que demanda uma visão de tratamento que contemple as especificidades da infância e uma compreensão integral do desenvolvimento do sujeito (ROLIM; GÓES, 2009).

No país, o óbito por neoplasia correspondeu, no período de 2001-2005, na faixa etária de 1 a 18 anos, à quarta e à quinta causas de morte para o sexo masculino e feminino, respectivamente. Destacamos que, a partir dos cinco anos de idade, excetuando-se as causas externas e mal definidas, os óbitos por câncer correspondem à primeira causa de morte: “Na região centro-oeste, as neoplasias foram a segunda causa de morte mais frequente para o sexo masculino e a terceira para o sexo feminino, enquanto ocuparam a segunda posição para ambos os sexos nas regiões Sudeste e Sul” (INCA, 2008).

A estimativa, segundo o INCA, para 2012 foi de 11.530 novos casos de câncer na infância. Dentre vários tipos de câncer infantil, que corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo, as neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias (glóbulos brancos), os tumores do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático) (INCA, 2009). Os linfomas são um tipo de câncer mais comum que afetam o sistema linfático,

através da multiplicação desordenada dos linfócitos. Podem ser encontrados em várias partes do corpo, como no pescoço, nas axilas e nas virilhas: “As manifestações clínicas e as pesquisas epidemiológicas sugerem uma etiologia viral ou um distúrbio do sistema imunológico. O agente infeccioso mais frequentemente implicado é o vírus Epstein-Barr (EBV)” (OTTO, 2002, p. 244).

No ano de 2009, de acordo com o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) em Mato Grosso do Sul, tivemos 7 óbitos entre a faixa etária de 6 a 12 anos e, no Brasil, 845 casos de mortalidade. Os linfomas não-Hodgkin de outros tipos e tipo NE no Brasil tiveram, em 2009, 43 casos de mortalidade. Os Linfomas não-Hodgkin difuso tiveram 32 casos de óbito (MS/SVS/DASIS, 2009). A leucemia também é uma doença que se caracteriza pelo acúmulo de células anormais, que não completaram a sua maturação na medula óssea. É na medula onde se formam as células sanguíneas. Essas células são diferentes no aspecto e não funcionam normalmente: “A leucemia (LLA) é mais comum em crianças (85% de todos os casos). A doença compreende 20% das leucemias no adulto” (OTTO, 2002, p. 214).

Conforme dados do INCA (2008), do Sistema de Informação sobre a Mortalidade (SIM), em Mato Grosso do Sul, tivemos 1 óbito de criança na faixa etária de 6 a 12 anos com Leucemia mieloide. Quanto à Leucemia de tipo celular NE, também tivemos somente 1 óbito registrado. Quanto à Leucemia mieloide no Brasil, houve 149 óbitos. A Leucemia de tipo celular NE no Brasil teve 53 casos de óbitos, de acordo com o SIM (MS/SVS/DASIS, 2009). O câncer do sistema nervoso (SNC) também é muito comum em crianças e, segundo Rodrigues e Camargo (2002), “[...] é a segunda neoplasia mais comum na infância”. Para os autores,

Mudanças de comportamento ou do desempenho escolar devem ser sinais de alerta para os professores, cujo papel é crucial na comunicação precoce aos pais. Técnicas modernas de neuroimagem, como tomografia computadorizada e ressonância nuclear magnética, devem ser usadas precocemente em pacientes com sintomas suspeitos (p. 3).

Os tumores do SNC incluem tumores de cérebro e medula espinhal e são classificados como primários ou metastáticos. Os primários, segundo Otto (2002), podem ser intracerebrais como neuroglia, neurônios e células de vasos sanguíneos do tecido conjuntivo ou extracerebrais que dão forma ao cérebro e incluem meningiomas, hipofisários. Os tumores

metastáticos podem surgir dentro e fora do cérebro. Dados do INCA (2009) indicam que os tumores do sistema nervoso simpático são responsáveis por 7,8% de todos os cânceres em crianças menores de 15 anos de idade, sendo o neuroblastoma o mais frequente. O retinoblastoma é responsável por cerca de 2% a 4% dos tumores infantis.

Indicadores do INCA (2008) informam que, no Sistema de Informação sobre a Mortalidade (SIM), a Neoplasia maligna de medula ou de sistema nervoso central causou 2 óbitos em Mato Grosso do Sul em crianças na faixa etária de 10 a 14 anos. No Brasil já foram 44 casos de óbito. Quanto à Neoplasia maligna dos nervos periféricos e sistema nervoso autônomo, foram 5 casos de mortalidade (MS/SVS/DASIS, 2009). No Brasil, segundo Rodrigues (2003, p. 23), “[...] o câncer já é a terceira causa de morte por doença entre um e 14 anos, e no município e Estado de São Paulo é a primeira causa de óbito entre cinco e 14 anos de idade, excluindo-se as causas externas”. Percebemos o crescimento dessa doença em nosso meio, mas também destacamos a importância de uma equipe multidisciplinar para a melhoria da sobrevivência dessas crianças.

Segundo Doll et al. (1966 apud INCA, 2008), a taxa média de incidência ajustada por idade variou entre 76 e 231, sendo “[...] a menor observada em Belém e a maior em Goiânia, ocorrendo o mesmo para o sexo masculino (taxas médias entre 80 e 250, respectivamente). Para o sexo feminino as taxas médias variaram entre 58 e 212, sendo a menor observada na Grande Vitória e a maior em Goiânia”. No período de 2000 a 2001, essa taxa média de incidência em Campo Grande/MS foi de 281 na faixa etária de 5 a 14 anos, segundo os registros de Base populacional MS/INCA/Conprev/divisão de informação.

No Brasil, para os 20 RCBP, observou-se também o predomínio das leucemias como tumor mais freqüente, com percentual mediano de 29%, variando entre 19% em Aracaju e 42,5% em Manaus. Vale ressaltar que os RCBP localizados na região Norte do país apresentaram os maiores percentuais para leucemia (acima de 39%). Diferentemente do padrão observado em países desenvolvidos, o segundo tumor mais freqüente na maioria dos RCBP brasileiros foram os linfomas, exceto em Aracaju, Campinas e Distrito Federal. O percentual mediano foi de 15,5%, variando entre 13% e 20%. Os tumores de SNC ocuparam a terceira posição na maioria dos Registros, exceto naqueles já citados anteriormente. O percentual mediano foi de 13,4%, variando entre 7,2% e 17,9%. (INCA, 2008).

Ainda essa base de informação informa que,

Para os tumores de SNC, as faixas etárias de 1-4, 5-9 e 10-14 apresentaram percentual mediano semelhante (cerca de 26%). Estas informações são próximas das encontradas na literatura para países com perfil semelhante aos países em desenvolvimento. (INCA, 2008).

Em Campo Grande/MS, as distribuições das taxas médias de incidência ajustadas por idade, segundo o tipo de câncer, de acordo com a CICI nos diversos RCBP, no período de 2000-2001, foi de 65,9% para o sexo feminino e de 41,8% para o sexo masculino (Base populacional MS/INCA/Conprev/divisão de informação). De 2000-2003, a taxa de incidência de leucemia foi de 17% para o sexo feminino e de 51,3% para o sexo masculino (INCA, 2008). A doença crônica no período da infância diz respeito a problemas que interferem no funcionamento do corpo da criança, de maneira que os profissionais da área de saúde e da educação devem prestar uma integral assistência. Vale ressaltar que a doença crônica infantil tem por característica impossibilitar à criança o desempenho de muitas de suas atividades cotidianas, o que interfere no seu crescimento e desenvolvimento (NASCIMENTO, 2003).

Para ratificar essa proposição, destacamos Peixoto (1998, p. 104-105), que considera o câncer como sendo uma

[...] doença que se caracteriza por multiplicação rápida anárquica e invasora, de células anormais, a partir de determinados tecidos do organismo. Forma-se, assim, excedentes de células, espessura, tumor de tipo particular: o tumor canceroso ou tumor maligno que invade progressivamente o órgão em que apareceu e depois ataca os órgãos vizinhos, generalizando-se finalmente, caso não seja aplicado o tratamento adequado em sua fase inicial.

De acordo com Vieira (2001), essa doença na infância tem gerado uma preocupação a todas as pessoas envolvidas no processo de desenvolvimento infantil, principalmente à equipe escolar, devido ao fato de essa doença comprometer todo o desenvolvimento biopsicossocial da criança. É importante ressaltar que esse tipo de problemática afeta não apenas o fisiológico da criança, mas também as dimensões psicológica, social e cognitiva, pois, devido à doença, a criança precisa, muitas vezes, limitar-se de lazer, de contato com outros colegas, de ir à escola, entre outros transtornos (NASCIMENTO, 2003).

MOOS (apud BRUNNER, 1998) descreveu oito categorias de estágios de enfrentamento da doença, quais sejam:

- 1) Negação: recusa em aceitar ou reconhecer a gravidade da doença, como forma de absorver o significado e proteção contra a sobrecarga de emoções;
- 2) A cólera: paciente é hostil aos que estão em contato com ele;
- 3) Procura de informações: o paciente e a família buscam informações acerca da doença de seu tratamento e do curso que se espera que a enfermidade vá tomar;
- 4) Busca de suporte emocional: quando o paciente é capaz de pedir ajuda a outras pessoas, mantendo assim uma esperança através do incentivo;
- 5) Aprendendo a autocuidar-se: a realização dos cuidados pessoais ajuda a manter a auto-estima;
- 6) Estabelecer metas: a realização de metas mantém a motivação e diminui o sentimento de desânimo;
- 7) Exercícios e resultados alternativos: a exploração de outras alternativas ajuda a diminuir a ansiedade e o desânimo.

Passar por todas essas fases não garante a cura, mas é uma possibilidade de enfrentar melhor essa doença. De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), há uma grande probabilidade na cura do câncer na infância: “[...] o progresso no desenvolvimento do tratamento do câncer na infância foi espetacular nas últimas quatro décadas”. Se diagnosticada precocemente e tratadas em centros especializados, estima-se que em torno de 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas. A maioria dessas crianças terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado.

Santos (2002) aponta o diagnóstico de câncer como um momento desorganizador na vida da criança e, também, na vida daqueles que convivem com ela, momento em que se faz necessário uma atenção cuidadosa dos profissionais que intervirão nesse processo. O impacto do diagnóstico pode comprometer o tratamento da criança, isto é, reações psíquicas a essa notícia podem ser desastrosas para a criança e seus familiares, levando-os a desequilíbrios emocionais, insegurança, culpabilidade, medo e sintomas de depressão (SANTOS, 2002). É importante destacar que o Ministério da Saúde afirma que não apenas o tratamento do câncer em si é importante, mas também a atenção que deve ser dada aos aspectos sociais da doença, de forma que a criança com câncer receba atenção integral, dentro do seu contexto familiar. Diante disso, é importante ressaltar que a cura não deve ser pensada apenas do ponto de vista da recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente (INCA 2008). Os atuais tratamentos têm dois grandes objetivos: aumentar as taxas de sobrevida, minimizando os efeitos tardios do tratamento; e reintegrar a criança na sociedade com qualidade de vida.

Em 2001, com a instituição das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (BRASIL, 2001), o Conselho Nacional de Educação, pela primeira vez, após a publicação da LDB de 1996, sinalizou o atendimento educacional a crianças em tratamento de saúde que implique internação hospitalar. No artigo 13 desse documento, o Ministério da Educação (MEC) indicou a ação integrada entre os sistemas de ensino e saúde, através de classes hospitalares, na tentativa de dar continuidade ao processo de desenvolvimento e aprendizagem das crianças hospitalizadas. Em dezembro de 2002, o MEC publicou o documento intitulado Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar (BRASIL, 2002), na tentativa de estruturar ações de organização do sistema de atendimento educacional fora do âmbito escolar, promovendo a oferta do atendimento pedagógico também em espaços hospitalares. Nesse documento, a Secretaria de Educação Especial propõe-se a oferecer estratégias e orientações para o atendimento pedagógico voltado para o desenvolvimento e a construção do conhecimento correspondente à educação básica, assim como sublinha que:

O professor deverá ter a formação pedagógica preferencialmente em Educação Especial ou em cursos de Pedagogia ou licenciaturas, ter noções sobre as doenças e condições psicossociais vivenciadas pelos educandos e as características delas decorrentes, sejam do ponto de vista clínico, sejam do ponto de vista afetivo. (BRASIL, 2002, p. 22).

As indefinições encontradas na legislação educacional em vigor se refletem, inevitavelmente, negativamente no trabalho pedagógico em hospitais que apresenta diversas interfaces de atuação e enquadre teórico. É preciso, no entanto, deixar claro que tanto a educação não é elemento exclusivo da escola como a saúde não é elemento exclusivo do hospital. O hospital é, inclusive, segundo definição do Ministério da Saúde, um espaço de educação.

Hospital é a parte integrante de uma organização médica e social, cuja função básica consiste em proporcionar à população assistência médica integral, curativa e preventiva, sob quaisquer regimes de atendimento, inclusive o domiciliar, constituindo-se também em centro de educação, capacitação de recursos humanos e de pesquisas, em saúde, bem como de encaminhamento de pacientes, cabendo-lhe supervisionar e orientar os estabelecimentos de saúde a ele vinculados tecnicamente. (BRASIL, 1977, p. 3929).

Refletir sobre a atuação de pedagogos em hospitais tem sido uma questão bastante delicada na recente, mas já polêmica, discussão sobre a prática pedagógica em enfermarias

pediátricas. Segundo a referida LDB de 1996, no seu capítulo I e II, do título V, a avaliação da criança deve ser contínua e cumulativa, com ênfase nos aspectos qualitativos sobre os quantitativos, visando a progressão continuada. No artigo 9º, do Estatuto da Criança e do Adolescente, no capítulo dos Direitos da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), preconiza-se o “[...] direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programa de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar”. Isso demonstra a importância de uma integração das ações práticas no contexto educacional.

As crianças internadas geralmente são pacientes que passam algum tempo nos hospitais e, muitas vezes, afastam-se do contexto pedagógico. Quando recebem alta hospitalar, e não tendo recebido um tipo de atendimento, acabam encontrando muitas dificuldades para frequentarem uma escola regular, já que se ausentaram durante muito tempo da escola para a realização do tratamento médico.

Essas crianças, por passarem muito tempo internadas, acabam tendo um contato muito próximo com os professores hospitalares, o que faz com que as atividades escolares nesta instituição, com estas crianças, tenham uma maior regularidade e se assemelhem muito aos moldes das escolas oficiais, muito embora, em alguns momentos, estas crianças no hospital se sintam indispostas e não possam acompanhar as programações escolares. (PAULA, 2002, p. 13).

Entendendo que os problemas de saúde comprometem o rendimento escolar da criança, conseqüentemente, contribuindo para a sua baixa autoestima, pretende-se buscar respostas quanto ao encaminhamento de como é concebida a relação da Educação com a Saúde das crianças nas escolas. É nesse sentido que se problematiza a importância da Saúde no processo de escolarização das crianças para o desenvolvimento das habilidades e capacidades. Daí que tal conceito é analisado não mais como saúde *versus* doenças, mas a partir do entendimento de saúde enquanto perspectiva da promoção. Para tanto, os Parâmetros Curriculares Nacionais (PCNs) apontam que:

A promoção da saúde se faz por meio da educação, da adoção de estilos de vida saudáveis, do desenvolvimento de aptidões e capacidades individuais, da produção de um ambiente saudável. Está estreitamente vinculada, portanto, à eficácia da sociedade em garantir a implantação de políticas públicas voltadas para a qualidade de vida e ao desenvolvimento da capacidade de analisar criticamente a realidade e promover a transformação positiva dos fatores determinantes da condição de saúde. (BRASIL, 1998, p. 67).

Com isso, é preciso desmistificar a concepção de saúde apenas como ausência de doença, pois seu entendimento se relaciona com práticas que promovam o bem-estar das pessoas em seus aspectos físicos, psicológicos e sociais, enfim, com práticas que lhe garantam a qualidade de vida plenamente. Para isso é preciso um encaminhamento que tenha claro essa concepção de saúde, tendo em vista que essa concepção norteará todas as práticas de educação articuladas à saúde. Recorrendo ao pensamento de Vygotsky (1995; 1997) e Leontiev (1983; 1988), procurar incorporar proposições gerais da abordagem histórico-cultural sobre os processos humanos, em especial aquelas mais vinculadas ao desenvolvimento da criança, que podem ser estendidas para interpretar condições da infância comprometida por problemas de saúde.

Dessa perspectiva teórica, o desenvolvimento é um processo não linear, marcado por rupturas, continuidades e superações, em transformações que resultam das vivências do sujeito no grupo social (VYGOTSKY, 1997). O processo de individuação, de tornar-se indivíduo, tem gênese nas relações sociais desde o nascimento e acontece à medida que a criança incorpora a cultura (entendida amplamente como atividade social humana e produto da vida social). A formação da personalidade caminha, então, da instância social para o individual, num movimento que implica a internalização ou conversão para si dos significados das interações do sujeito com outros. A síntese dessas ideias está no que o autor denominou de lei de dupla formação, segundo a qual as funções psíquicas aparecem inicialmente no plano social ou intersubjetivo e são internalizadas ou convertidas, formando o plano individual ou intrassubjetivo.

A interação do ser humano com o mundo não é, portanto, uma relação direta, mas uma relação mediada pelas outras pessoas e pelas produções humanas, que depende das atividades concretas em que ele se envolve e não se restringem aos encontros face a face. Numa sociedade temos crianças com e sem acesso ao processo educativo formal; outras entram prematuramente na atividade trabalho e assim por diante. Em princípio, no entanto, quando as condições são dadas, a chegada da fase escolar faz com que a criança e sua família vivenciem um tempo em que as relações de vida se reorganizam e a escola passa a ocupar um lugar central, e as ações nela concretizadas estão dentro de uma ideia social de atividade.

Visto que, para o presente trabalho, interessa considerar a infância afetada por graves problemas de saúde, retomo as discussões de Vygotsky (1997) que dizem respeito a crianças

cujo desenvolvimento está comprometido por fatores orgânicos. Esse tema foi discutido intensamente pelo autor no âmbito das condições de deficiência (sensorial ou mental) e de problemas de conduta. Entendo que suas interpretações são muito pertinentes também aos casos de crianças com doenças como o câncer, tanto pela existência de uma grave e limitante enfermidade, como pela suscitação de preconceitos no grupo social e a consequente restrição de experiências favoráveis ao desenvolvimento. No caso de crianças com câncer, sabemos que a doença participa da constituição de sua subjetividade, marca profundamente sua história e os modos de relação social em que elas se envolvem. Numa condição que limita a vida e põe no horizonte o risco de morte, suas vivências são seriamente afetadas pela limitação de acesso a espaços de convivência e atividade e, pela imagem que passa a ser-lhe atribuída, carregada de estigma. Por outro lado, conforme a perspectiva histórico-cultural, pode-se dizer que as expectativas de seu desenvolvimento não devem ser rebaixadas e que o oferecimento de experiências de aprendizagem fortalece seu núcleo vital saudável (VYGOTSKY, 1997).

1.3 Efeitos colaterais do tratamento oncológico e sua relação com a *performance* do desenvolvimento cognitivo da criança

O adoecimento infantil acomete um momento relevante na vida da criança, no seu desenvolvimento humano. Nas palavras de Nigro (2004), doenças como o câncer constituem uma violência impositiva em razão da necessidade de tratamento e de várias internações. O estar doente exige um esforço físico e psicológico para a preservação da vida. O afastamento de várias esferas do meio social torna-se inevitável, muitas perdas são percebidas e o receio da morte instala-se — como já afirmado anteriormente. A criança necessita, então, de cuidados especiais em espaços que são distintos daqueles nos quais se realiza a maioria das rotinas de sua vida.

Neoplasias do lactente representam 10% de todos os cânceres de crianças abaixo de 15 anos. Meninas e meninos são igualmente comprometidos; isto é importante saber, pois é a única faixa etária abaixo de 15 anos onde o sexo feminino não apresenta taxas menores de comprometimento que o masculino (LIGA PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER, 2004).

Embora neuroblastoma represente menos que 8% dos casos de câncer da criança < 15 anos, é responsável por 28% das neoplasias malignas do lactente. Em segundo lugar estão as leucemias (17%), principalmente LLA. Seguem-se tumores do sistema nervoso central (13%), retinoblastoma (12%) e tumor de Wilms (9%). Rabdomiossarcomas e fibrossarcomas ocorrem em igual frequência, diferentemente do que ocorre acima desta faixa etária, onde RMS é duas vezes mais freqüente. Linfomas e tumores ósseos são extremamente raros nos lactentes. (LIGA PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER, 2004, p. 22).

Mesmo sendo dados de 2004, percebemos que ainda é muito frequente o câncer na infância e os comprometimentos são para a vida toda, mesmo daqueles que têm o diagnóstico de cura. As perdas são enormes. Entre os tratamentos utilizados no câncer infantil é muito frequente o uso de quimioterapia, que é um tratamento agressivo baseado na administração de substâncias químicas. Esse medicamento atua nas células do câncer, interferindo na duplicação do seu DNA e na produção de proteínas, mas também podem atuar sobre todo o corpo da criança, sem limites corporais.

Os principais efeitos colaterais da quimioterapia são: (i) a queda na produção das células do sangue, ocasionando indisposição física e suscetibilidade a infecções, (ii) inflamação na mucosas do trato digestivo manifestadas por aftas ou diarreia, além de (iii) náuseas, vômitos e queda do cabelo, que é uma agressão psicológica para as crianças maiores. Segundo Ferrari & Herzberg (1997), o tratamento quimioterápico é realizado em espaços de tempo predeterminados, para que o organismo possa se recuperar da ação das drogas. Outro tratamento possível é a radioterapia, baseada na radiação do raio X, que, segundo Ferrari & Herzberg (1997), pode ser administrada externamente ao corpo ou pela colocação da fonte de raios em seu interior. Atua na destruição das células doentes por meio da interferência na estrutura do seu DNA. O comprometimento físico desse tratamento é geralmente restrito às áreas irradiadas, podendo atingir as células em divisão, tais como as da mucosa.

Um modo de agir médico profissional é o de incluir a família no cuidado. Isso é indispensável, pois a experiência de uma doença, ameaçando a vida de uma criança, desafia o equilíbrio do sistema familiar. Essas bases de apoio são fundamentais, pois compõem os alicerces do desenvolvimento integral da criança. Segundo Rizzini et al. (2000), essa inclusão da família refere-se tanto a atividades ou organizações formais, quanto a formas de apoio espontâneas ou informais, que são as relações afetivas significativas (amigos e parentes que

contribuam para o seu desenvolvimento). Durante a trajetória da doença, inevitavelmente os pais centralizam a atenção nesse filho que adoeceu, o que pode afetar os demais filhos. Com os longos períodos de hospitalização, muitos problemas são enfrentados pela família e pela criança, reinternações frequentes, terapêutica agressiva com sérios efeitos indesejáveis advindos do próprio tratamento, dificuldades pela separação dos membros da família durante as internações, interrupção das atividades diárias, afastamento do meio escolar, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade de morte.

São as mães que, na maioria dos casos, acompanham todo o processo de internação da criança com câncer, sendo sua participação de total importância para o tratamento e a recuperação da criança (VIANA, 2004). Através de suas pesquisas, a autora pôde verificar que a presença das mães para o tratamento da criança é de total importância, sendo essas crianças afetadas negativamente caso as mães se ausentassem, o que concorria, em alguns casos, para um maior período de internação. É necessário, durante todo o processo da doença da criança, que as mães dessas crianças com câncer possam ter acesso a recursos que as auxiliem a compreender tudo o que está se passando com seus filhos, pois essa real compreensão ajudará para que lidem melhor com as situações dolorosas que envolvem o tratamento oncológico (SANTOS, 2002).

É importante destacar que o Ministério da Saúde afirma que não apenas o tratamento do câncer em si é importante, mas também a atenção que deve ser dada aos aspectos sociais da doença, de forma que a criança com câncer receba atenção integral, dentro do seu contexto familiar. Diante disso, é importante ressaltar que a cura não deve ser pensada apenas do ponto de vista da recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente (INCA 2008). Assim, portanto, o contato com o outro, na escola, em uma atividade altamente significativa, pode se dar o desenvolvimento de que tanto a criança necessita.

Com relação à criança hospitalizada ou enferma, isso assume uma relevância especial em sua vida. Muitas vezes o adoecer e seu tratamento requerem mudança de hábitos, de rotinas em razão de internações prolongadas e estressantes, que interrompem o cotidiano e afetam o desenvolvimento no período da infância. Segundo Chiattonne (1988), crianças acometidas por alguma enfermidade costumam culpabilizar-se pelo próprio adoecer, o qual pode ser vivido na fantasia como uma punição pelas agressões antes experimentadas nas

relações com os pais e os irmãos. Isso se agrava nas doenças crônicas como o câncer em função da vulnerabilidade física e emocional que então se vivencia. Assim,

[...] determinados mecanismos de proteção, como o brincar e o aprender, são possibilitados nos espaços de saúde, ativam-se os recursos psíquicos da criança e forma-se uma rede de mediação social que atenua os efeitos adversos da doença e do tratamento. (VITORINO, LINHARES & MINARDI, 2007 apud VIEIRA et al., 2010, p. 134).

Nesse sentido, percebe-se que o brincar e o aprender se tornam mais urgentes ainda nas enfermidades crônicas, como, por exemplo, no caso do câncer. O brincar, o estar junto das outras crianças poderia fazer a diferença positiva no confronto com a doença, na recuperação da criança e para o seu próprio desenvolvimento.

Segundo Vieira et al.,

As diferentes reações psicológicas diante do diagnóstico do câncer e a forma de se enfrentar o tratamento são bastante individuais e dependem dos recursos psíquicos próprios do paciente, de questões específicas da idade, da estrutura do meio familiar e social. Além desses aspectos, deve ser considerada a qualidade da assistência médica e psicológica recebida – fator que pode ser determinante para a direção da saúde física e psíquica do sujeito. (apud PEREZ-RAMOS; OLIVEIRA, 2010, p. 138).

Nota-se, assim, a importância de se ter uma equipe multidisciplinar para esse atendimento infantil, pois uma equipe multidisciplinar pode dar suporte psicológico, médico, assistencial e pedagógico para a família e a criança pode se desenvolver mesmo com tantas dificuldades.

Os aspectos sociais da doença são tão importantes quanto a própria doença, pois as crianças devem receber uma atenção especial integral quando estão inseridos no contexto familiar e não custa repetir que a cura não deve basear-se somente no aspecto biológico, mas no bem-estar e na qualidade de vida dessas crianças com câncer. Nesse sentido, não deve faltar, no contexto hospitalar, à família da criança, desde o início do tratamento, o suporte biopsicossocial desta equipe multidisciplinar e os diferentes setores da sociedade, envolvidos no apoio às famílias e à saúde da criança com câncer.

É fundamental considerar as possibilidades que a criança apresenta com a enfermidade, pois o comprometimento orgânico pode nem representar prejuízo no

desenvolvimento, desde que a criança esteja convivendo numa vida social propícia a ela, especialmente na experiência escolar. Se a educação assume expectativas limitadas e subestima a criança, então ocorre um conformismo que conduz a baixas exigências e a uma pedagogia que possibilita menos e exclui mais. A criança, quando internada e hospitalizada, além da problemática que faz parte do seu adoecer e do afastamento do seu cotidiano, vê-se às voltas com questões relacionadas ao vínculo estabelecido entre ela e sua família (BOTEGA, 2002), isso formando um círculo que inclui a vida escolar. Assim, se a escola a acompanha em sua jornada hospitalar, isso representa juntar forças para não baixar expectativas de aprendizagem e tampouco se contentar com conformismo de ficar excluído.

Então o tratamento deve ser abrangente de acordo com Costa e Lima (2002), exigindo atenção não só para as necessidades físicas, como também para as demandas psicológicas e sociais do paciente, incluindo a participação ativa da família, educadores e profissionais da saúde que trabalham com oncologia.

As crianças e adolescentes com câncer devem ter um atendimento que contemple uma atenção global, que se inicia no acesso à prevenção, passando pelo diagnóstico, tratamento, reabilitação até a sua reinserção social.

O tratamento para o câncer traz muitos transtornos para o paciente, mesmo a medicina evoluindo para minimizar esses efeitos. Quimioterapia, cirurgias e radioterapia exigem internações ou retornos diários das crianças ao hospital, afetando a rotina dessas crianças com câncer. Segundo Redd et al. (1991), o tratamento frequentemente ocasiona efeitos imediatos, que são náuseas, vômitos, dores de cabeça, alterações de peso e/ou efeitos tardios, como esterilidade, alterações perceptivas, intelectuais e motoras. Assim, aumentam a necessidade de cuidados específicos relativos aos efeitos colaterais que o câncer provoca.

Inúmeras consequências são desfavoráveis para as crianças e adolescentes com câncer. Segundo INCA (2011, p. 43-44), algumas dessas consequências podem ser exemplificadas no Quadro 1, a seguir.

Quadro 1 - Exemplos das consequências relacionadas ao atraso do diagnóstico do câncer na criança e no adolescente

Efeitos do Atraso do Diagnóstico	Exemplos
Necessidade de tratamento mais agressivo e menor chance de cura	Pacientes com o diagnóstico de rabdomiossarcoma em estágio inicial têm possibilidade de sobrevida, em 5 anos, de 90%. Entretanto, se forem diagnosticados com doença metastática, a possibilidade de sobrevida em 5 anos é inferior a 30%.
Maior possibilidade de sequelas tardias, com impacto negativo na qualidade de vida	<p>Pacientes com volumosos tumores de partes moles possuem maior risco de mutilações devido à dificuldade de ressecção cirúrgica com margens oncológicas.</p> <p>Pacientes com tumores ósseos avançados ficam sujeitos à maior possibilidade de amputação do membro acometido.</p> <p>Pacientes com retinoblastoma diagnosticado tardiamente, com perda da visão, necessitando de enucleação do olho acometido e de tratamentos mais agressivos.</p> <p>Crianças com tumor de sistema nervoso central sofrem sequelas neurológicas permanentes, secundárias à ressecção de volumosas lesões intracranianas e às cirurgias de urgência.</p>
Compressão mecânica de estruturas vitais	<p>Pacientes com neuroblastoma apresentando massa retroperitoneal e infiltração do canal medular evoluem para paraplegia antes do encaminhamento ao centro de tratamento.</p> <p>Pacientes com tumor extraorbitário (sarcoma de pálpebra), isso lhes acarreta perda de visão.</p> <p>Pacientes com massa de mediastino (linfomas), isso evolui para insuficiência respiratória antes de ser realizado o diagnóstico.</p>
Disfunção orgânica estabelecida devido ao tumor	Pacientes com insuficiência renal aguda por infiltração renal (linfomas de Burkitt, leucemias), sofrem compressão tumoral das vias urinárias (rabdomiossarcoma de próstata) e/ou síndrome de lise

	<p>tumoral (leucemias).</p> <p>Pacientes com leucemia apresentam infecções graves, dificultando o início da terapia e colocando a criança em maior risco de vida.</p>
Tratamentos errôneos iniciais com impacto negativo no prognóstico	<p>Pacientes em uso de corticoide com manifestações osteoarticulares de leucemia são tratadas como artrite reumatoide, o que interfere no estabelecimento do diagnóstico e negativamente no resultado do tratamento.</p> <p>Pacientes com tumores ósseos inicialmente tratados, como osteomielite, isso atrasa o diagnóstico e o tratamento definitivo.</p>
Abordagem cirúrgica inicial inadequada, causando morbidade e/ou piora do prognóstico	<p>Ocorrem casos de pacientes submetidos a cirurgias mutilantes desnecessariamente, como grandes ressecções intestinais em pacientes com linfoma de Burkitt abdominal.</p> <p>Pacientes com tumor testicular ou paratesticular submetidos a orquiectomia por via escrotal, com maior risco de disseminação do tumor Biópsias de tumores ósseos e de partes moles realizadas de maneira inadequada, o que impede cirurgia preservadora do membro acometido.</p>

FONTE: INCA, 2011, p. 43-44.

É muito importante, portanto, haver um diagnóstico correto e rápido, isso permitindo o tratamento das doenças em estágios iniciais e a utilização de modalidades de tratamento menos agressivas e menos tóxicas, proporcionando melhores resultados com menos sequelas para a criança e para o seu desenvolvimento cognitivo, uma vez que o excesso de medicamentos altera o desenvolvimento dessa criança (MALOGOLOWKIN et al., 2006 apud INCA, 2011). A identificação, a prevenção e o tratamento desses efeitos por profissionais capacitados possibilitam um cuidado seguro e humanizado para a criança e sua família, favorecendo a melhoria da qualidade de vida de todos.

Um dos efeitos que mais abalam as crianças é a queda de cabelo, o emagrecimento rápido e as partes roxas no corpo. A queda do sistema de defesa do organismo devido ao medicamento deixa a criança sujeita a infecções e bastante debilitadas. Ainda alguns problemas de aprendizagens podem aparecer ou ser agravados, quando deficiências graves de

atenção, memória e desânimo generalizado em relação às atividades escolares são, muitas vezes, confundidas com preguiça, depressão, problemas familiares. A equipe escolar deve ater-se sempre ao impacto físico e emocional que o câncer traz para a vida da criança. Assim é possível propor um modo de atuação que não cause frustração, senão que contribua para um bom desempenho escolar dessas crianças.

A intensidade de cada um desses sintomas varia de acordo com a doença de base (LEANDER et al., 2007 apud INCA, 2011). A variedade dos sintomas reforça a necessidade do tratamento com uma equipe multidisciplinar. É necessária uma avaliação cuidadosa dos sintomas. Como cada paciente é único, deve-se estabelecer um plano de cuidado individualizado, o que significa traçar um modelo de cuidado paliativo para cada criança, tentando atender às necessidades do paciente e da família (INCA, 2011).

Mudanças de hábitos de vida da própria criança e da família são inevitáveis. É necessário que haja interação entre a equipe de saúde com outros profissionais envolvidos na vida da criança para se obter um alinhamento de informações e de orientações bem definidas e individualizadas sobre cada paciente. Os profissionais necessitam revisar constantemente as orientações fornecidas e certificar-se de que todos os indivíduos envolvidos no cuidado da criança as compreenderam.

O cuidado com a criança com câncer não pode restringir-se apenas ao ambiente de tratamento oncológico intra-hospitalar e ambulatorial, mas deve estender-se para o seu domicílio, casas de apoio, escola ou qualquer lugar que faça parte da sua rotina. Para seu cuidado global, são necessários vários profissionais de várias especialidades que exerçam, acima de tudo, o conceito da transdisciplinaridade, que significa o saber que integra todas as formas do conhecimento para o bem do paciente. Segundo Rocha Filho (s/d), “[...] as ações transdisciplinares produzem efeitos benéficos rapidamente detectáveis no sucesso do tratamento de doenças e na qualidade de vida dos pacientes”. Nos últimos anos tem havido maior conscientização da necessidade de integrar cuidados paliativos ao tratamento de doenças crônicas e, em especial, do câncer na criança e no adolescente. A ênfase deve ser no tratamento não só para prolongar a vida, mas para maximizar a qualidade de vida, evitando intervenções desnecessárias (WOLFE; SOURKES, 2006). Dessa forma,

[...] o cuidado paliativo deve fazer parte do paradigma da atenção, evitando transição abrupta e oferecendo um cuidado integrado, baseado no conforto. Isso requer esforço unificado da equipe interdisciplinar, com uma parceria estreita entre centros oncológicos pediátricos terciários e centros de atenção primária e secundária, para a otimização de toda a rede. Muitos desafios ainda precisam ser vencidos para se implementar a atenção global às crianças. (INCA, 2011, p. 101).

Uma equipe interdisciplinar (formada com médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e pedagogos) não só tem a capacidade de dar o melhor tratamento, como passa maior segurança aos pacientes e familiares, dando-lhes todas as informações necessárias.

É muito difícil a experiência vivida por uma criança ou adolescente com câncer, isso devido à natureza complexa da doença, seu difícil prognóstico, seu progressivo desenvolvimento e seu tratamento multilateral.

Além da confrontação com um diagnóstico grave, com a dor e a morte possível, a criança tem de lidar com o afastamento do meio familiar, escolar e social, com a perda do sentimento de identidade, com as transformações no seu corpo, com as sequelas físicas, com as questões relacionadas à sua história, à sua família, à sociedade e ainda com tantos outros elementos subjetivos que constituem essa experiência. (INCA, 2011, p. 119).

A criança tem, enfim, que enfrentar questões novas e complexas, muitas vezes sem poder contar com o apoio dos seus familiares, tão sensibilizados quanto ela. A gravidade da doença, contudo, gera nos pais sentimentos de culpa que levam à negação da situação e a atitudes superprotetoras, dificultando o elo da criança com a escola, com os aspectos cognitivos e sociais. Segundo INCA (2011), a doença não deve colocar o paciente em posição privilegiada. A obrigação escolar deve ser respeitada, bem como a organização da vida cotidiana. Isso não impede que os momentos de fadiga e eventual incapacidade provisória sejam devidamente considerados.

Em um estudo realizado com crianças portadoras de leucemia, Lopes e Bianchi (2000) encontraram que 50% apresentavam problemas de aprendizagem após cinco anos do término do tratamento e 61% apresentavam dificuldades escolares devido a déficits nos processos de concentração.

Estudos recentes relatam que crianças tratadas de câncer apresentam maior incidência de problemas relacionados à escolaridade tanto durante quanto em longo prazo. A maioria das crianças tratada por radioterapia apresenta baixo rendimento escolar, piora na concentração, menos energia, maior inibição, falta de coragem para descobrir coisas novas e sentem menos motivação no desempenho de atividades. Muitas dessas crianças apresentam quadro depressivo, sintomas esses relacionados com o período de hospitalização durante o tratamento e quando há a impossibilidade da criança em frequentar o ambiente escolar. (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000).

Onofre (2004) defende uma intervenção educacionalmente integrada em termos de ecossistemas, onde o sujeito deve ser compreendido e aproximado o mais possível de sua realidade familiar, escolar e social (apud RODRIGUES; SOMMERFELD; KOCHHANN, 2007). Um dos fatores que mais contribui com esses déficits nas capacidades intelectuais é o afastamento da criança da escola devido a múltiplos fatores: à fragilidade corporal, à anemia, ao fato de a saúde estar debilitada e em geral à falta de estimulação intelectual, que, naturalmente, deveria ocorrer pelos processos regulares de escolarização (LOPES & BIANCHI, 2000; COSTA & LOURENÇO, 2002). Percebemos, assim, que estudos têm mostrado que crianças tratadas de câncer têm maior incidência de problemas relacionados à escolaridade por ficarem afastadas durante o período de tratamento, inclusive pelo excesso de medicamentos ingeridos durante esse tratamento.

Com isso, percebemos um grande impacto da doença na vida dessas crianças com câncer, pois as necessidades advindas de condições peculiares existem e não podem ser ignoradas. Mesmo assim, contudo, a ação social e particularmente a educação deve ser direcionada para as possibilidades de desenvolvimento da criança, para experiências de aprendizagem que elevem seus modos de funcionamento psíquico e favoreçam sua inserção nas diferentes esferas da vida cultural.

A doença, no caso da criança com câncer, participa da constituição da sua subjetividade, marca profundamente sua história, os modos de relação social em que elas se envolvem.

O câncer é a primeira causa de mortes por doença, segundo INCA (2008), após 1 ano de idade, até o final da adolescência. Dessa forma, o setor da saúde busca o controle dessa situação para encontrar melhores resultados. Como vimos anteriormente. “[...] o câncer da

criança geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de suspensão” (INCA, 2008).

Pensar em ações que minimizem esse sofrimento e melhorem a qualidade de vida da criança exige equipe multidisciplinar que ampare a família conjuntamente. A busca da cura gira em torno de uma nova adaptação, que é, em geral, a rotina do tratamento quimioterápico, que traz um impacto de mudança, de um novo ordenamento do doente e da sua família. Enfim, todos têm que se habituar a uma vida estritamente ordenada, cheia de restrições, devendo o paciente sair da rotina de casa para a do hospital, por muitas e muitas vezes, para submeter-se a procedimentos geralmente dolorosos. Essa situação, afirma Perina (1997 apud MARQUES, s/d), submete a criança a uma série de consequências, como: “a desestruturação do sistema biopsicossocial, intensificação das angústias de morte, levando à mobilização de defesas psicológicas e ao redirecionamento das energias para adaptação à realidade hospitalar e aos seus procedimentos”.

O impacto da doença é muito agressivo na vida da criança. Ela é retirada do convívio social a que está acostumada e passa a habitar em um mundo estranho e doloroso: o mundo do hospital, dos medicamentos e seus efeitos, do tratamento e seus procedimentos invasivos, o afastamento dos amigos, da escola. Portanto, além das mudanças físicas e emocionais em consequência da doença, a criança tem que encarar uma separação do convívio com seus pais, ou seja, aquele ambiente familiar tão propício para o pleno desenvolvimento infantil será interrompido, pois a hospitalização quebrará este convívio, uma vez que não é permitida a permanência de todos os familiares junto ao leito hospitalar.

CAPÍTULO II – APONTAMENTOS SOBRE A SIGNIFICAÇÃO DO APRENDER PARA CRIANÇAS COM CÂNCER

O conhecimento humano é construído; a aprendizagem significativa subjaz essa construção. (J. D. Novak)

Aprendizagem. Isso é que veremos neste capítulo e as condições de realização pela criança com câncer. Aprender! Como isso acontece quando crianças estão impossibilitadas de frequentar a escola por se encontrarem hospitalizadas, fazendo o tratamento.

No caso de tratamento do câncer na infância, a permanência prolongada da criança no hospital e a dificuldade de manter a assiduidade na escola podem fazer com que, com o decorrer do tempo, elas deixem de utilizar algumas de suas habilidades cognitivas para resolver problemas e comecem a apresentar algumas dificuldades de aprendizagem.

O bombardeio medicamentoso prescrito nas terapêuticas e a ausência de desafios cognitivos decorrentes das contingências da reclusão hospitalar podem promover regressão de várias áreas do sistema nervoso central, como na memória, concentração, atenção, coordenação motora fina, linguagem e inteligência, causando, com isso, distúrbios de aprendizagem. (ORTIZ, 2002, p. 26).

A criança precisa de um ambiente favorável, descontraído e principalmente motivador e equilibrado para o seu aprendizado — um ambiente que possa atender às necessidades próprias do ser infantil. Quando isso não acontece, percebemos um desequilíbrio emocional que se inicia pela falta de um contexto em que a criança possa ser educada.

No hospital, essa criança deve ser vista de uma forma integral, de modo a ter suas necessidades atendidas, no sentido de ter seu tratamento minimizado quanto às consequências da ausência do convívio social que a própria doença provoca, fato esse que implica impactos peculiares ao seu momento de vida e desenvolvimento. A dualidade saúde-doença deve levar os profissionais que atuam com a criança a valorizar as potencialidades saudáveis do sujeito, convocando a família e a instituição educacional como agentes promotores de saúde.

Dessa forma, é direito da criança com câncer, que está hospitalizada, a ter o acompanhamento pedagógico educacional durante sua internação. Acompanhamento esse que dê conta de integrar essa criança para que depois possa retornar à instituição educacional sem perdas na aprendizagem. Faz-se necessário, portanto, um espaço onde possa ser discutida essa problemática e, dessa forma, assegurar o atendimento educacional à criança com câncer.

Ao restringirmos a mediação, que, segundo Almeida e Grubisich (2008, p. 134), é considerada como o “[...] produto de uma relação entre dois termos distintos que, por meio dela, podem ser homogeneizados”, portanto, mediar, segundo os autores, implica solucionar conflitos por meio de ações educativas, pensar essa mediação a uma situação dada, seja na escola ou em outras instituições sociais.

Pensar a aprendizagem dentro da escola e dentro do hospital significa falar dessas instituições como uma tentativa de aproximação do aprender nessas realidades, de uma forma processual. Pensar a criança hospitalizada é pensar que é a mesma criança que vai à escola, que é, para essa criança, um elo fundamental de seu mundo que se rompe em um dado momento. O processo de aprendizagem nesse contexto permanece em movimento, pois não é restrito à escola, então a aproximação hospital-escola se dá quando o aprender é visto em processo e a educação como atividade não terminada após uma aula ou um ciclo pedagógico.

A definição mais frequentemente utilizada assegura que

A aprendizagem envolve mudanças de comportamento e, presumivelmente, porque essa mudança de comportamento é relativamente permanente, deve também haver uma mudança relativamente permanente dentro de nós que nos permite, quando aprendemos algo, demonstrar de novo essa aprendizagem mais tarde. Mas, isso não inclui mudanças no comportamento ocasionadas por danos físicos, doenças, drogas ou processos de maturação. (HARDY e HEYES, 1980, p. 78).

Isso significa que podemos definir aprendizagem como um conjunto de experiências adquiridas pelo indivíduo. Assim sendo, nem todos os comportamentos do indivíduo, segundo Santos (2012), são aprendidos. A aprendizagem acompanha toda a vida da pessoa, quando se consideram todas as habilidades, interesses, atitudes, conhecimentos e informações adquiridas, dentro e fora da escola, a personalidade e a maneira de viver. Não é por estar hospitalizada que a criança interrompe seu processo de desenvolvimento, tampouco tem cessada a sua curiosidade para a ação, a aventura, o mistério e o prazer da descoberta. Segundo Santos

(2012, p. 38), é por meio da aprendizagem “[...] que o homem se afirma como ser racional, desenvolve a sua personalidade e se prepara para o papel que lhe cabe no âmbito da sociedade”.

Para as crianças, a instituição educacional é um espaço privilegiado de contato social, de vida. Manter esse laço, esse sentido de continuidade, mais do que importante para a reintegração da criança à escola, é imprescindível para que se incentive nessa criança com câncor um sentimento de capacidade, de autoestima, de alegria, de entusiasmo e de vontade de viver através de atitudes, atividades que envolvam o outro em que o a equipe possa promover, organizar e provê situações em que as interações entre as crianças e o meio sejam promotoras de desenvolvimento. De acordo com Cunha (1990, p. 156), “[...] quanto maior o compromisso e o envolvimento do professor junto às crianças, maior será o prazer, o interesse pela aprendizagem e a participação delas nas atividades realizadas nas aulas”. Destarte, toda prática pedagógica deve atentar e constantemente buscar a qualidade das suas relações, valorizando os aspectos cognitivos e biopsicossociais, integrando-os enquanto elementos fundamentais no desenvolvimento da criança como um todo.

Para Cecim (1997, p. 76), precisamos dar atenção diferenciada a essas crianças, percebendo suas vidas como algo que não foi interrompido e que, portanto, necessitam se desenvolverem independentemente das condições a que estão submetidas. Segundo este autor:

Sua vida não só continua em processo de aquisição de aprendizagens formais como tem no seu desenvolvimento intelectual uma importante via de apropriação compreensiva do que lhe acontece no hospital e na estimulação cognitiva, uma instilação de desejo de vida, que pode repercutir como vontade de saúde para o restabelecimento ou para a produção de modos positivos de viver, uma vez que o aprender se relaciona com a construção de si e do mundo [...] devemos pensar a qualidade de vida oportunizada às crianças, uma vez que sua força de vontade e atribuição de significados, diante do adoecimento e hospitalização, estarão construindo sua subjetividade e suas características de aprendizagens e construção de competência intelectual.

Entendemos que é possível ensinar e aprender também nesse ambiente hospitalar, posto que o desenvolvimento da criança prossegue independentemente do contexto onde ela se encontra. O apoio pedagógico mostra-se relevante ao minimizar os efeitos traumáticos

causados por uma internação hospitalar por tempo prolongado e ao contribuir para o processo de (re)inclusão dessas crianças ao ambiente escolar. Segundo Silva e Farenzena (2011),

Embora ainda não seja usual a livre interlocução entre as áreas da saúde e da educação, numa forma de resistência ao reconhecimento de ligações profundas e complexas entre elas, aqui e acolá pipocam exemplos de quão efetivas são essas interações quando assumidas intencionalmente (p. 112).

Exemplos de projetos pedagógicos no ambiente hospitalar constituindo-se como espaços lúdicos e espaços educativos, retroalimentando as condições de saúde integral e muito mais humanizadas, são reconhecidas nos hospitais do Brasil. Ao mesmo tempo, o trabalho pedagógico reverte-se em parceria na promoção do bem-estar e resgate da autoestima da criança.

Os processos de desenvolvimento e de aprendizagem caminham juntos segundo Fonseca (1995), ou seja, “[...] as estruturas estabelecidas constituem a capacidade básica para a aprendizagem” (p. 29). Dessa forma, o desenvolvimento cognitivo depende do nível de aprendizagem. Diante do exposto, pode-se perceber que a aprendizagem não acontece na ausência do outro, mas em um processo relacional, permeado tanto pelo aspecto cognitivo quanto pelo aspecto afetivo, uma vez que a afetividade se configura como elemento inesperável e irredutível das estruturas da inteligência. A aprendizagem, pois, é sempre um processo de construção, em que se usam “coisas velhas” para se fazer algo novo, porém com a marca da individualidade.

O que importa em relação à aprendizagem e sobre a natureza do conhecimento, do conhecer e dos conhecedores, deve-se a alguns fatores como que somos seres sociais, portanto é um aspecto central da aprendizagem. O conhecimento é questão de participação ativa no mundo e a nossa capacidade de experimentar o mundo e o nosso envolvimento com ele como algo significativo é o que a aprendizagem deve produzir.

A participação, para Wenger,

[...] refere-se não apenas a situações locais de envolvimento em certas atividades e com certas pessoas, mas a um processo mais abrangente de ser participante ativo das práticas de comunidades sociais e construir identidades em relação a essas comunidades. A participação em uma turma da pracinha ou uma equipe de trabalho, por exemplo, é um tipo de ação e uma forma de

pertencimento. Essa participação molda não apenas o que fazemos, mas também quem somos e como interpretamos o que fazemos. (2013, p. 248).

Aprender, nesse sentido, não é uma atividade isolada, separada. Existem momentos em nossas vidas, segundo Wenger (2013), em que a aprendizagem é intensificada, exigindo maior envolvimento. Sobre esse aspecto, o autor acima mencionado afirma que

A aprendizagem é algo que podemos pressupor independentemente de a enxergarmos ou não, de gostarmos da maneira como ocorre ou não, de estarmos aprendendo a repetir o passado ou abandoná-lo. Mesmo o fato de não aprender o que se espera em uma determinada situação envolve aprender outra coisa em seu lugar. (2013, p. 252).

A aprendizagem está ligada diretamente à imagem de sala de aula, com sessões de treinamento, com professor e com livros e assim a aprendizagem é parte integrante das nossas vidas cotidianas. Pensar sob essa perspectiva não basta. Novos caminhos precisam ser propostos para buscar novos significados para o aprendizado dessas crianças. Elas precisam ser vistas como seres totais e possuidores de subjetividade, com histórias de vida diferentes e que podem aparecer em outros espaços institucionais que não apenas o da escola tradicional. Destaca-se aí a educação como instrumento de promoção da pessoa humana independentemente do espaço institucional ocupado. Se o ensino é a relação que o professor estabelece com o conhecimento produzido e sistematizado, Almeida e Grubisich (2008) complementam que a aprendizagem, por outro lado, é a relação que o estudante estabelece com o conhecimento, através de suas vivências, experiências e interesses, e, portanto, é nela que a mediação se efetiva — o que significa que a aprendizagem pode ocorrer em hospital também.

Para Fernádes (1991, p. 52), “[...] é a partir da relação com o outro, através do vínculo afetivo que a criança vai tendo acesso ao mundo simbólico e, assim, conquistando avanços significativos no âmbito cognitivo”. No decorrer do desenvolvimento, os vínculos afetivos vão sendo ampliados e a figura da instituição educacional surge com grande importância na relação de ensino-aprendizagem. É um vínculo que se estabelece entre professor e criança. Não aprendemos de qualquer um, aprendemos daquele a quem outorgamos confiança e direito de ensinar.

Em nossa cultura, essas mudanças acontecem prioritariamente em dois contextos. Inicialmente, na família, que é o grupo social organizado com o qual a criança estabelece suas primeiras relações. Por meio dela, o processo de aprendizagem se inicia. Depois, estende-se para a escola, considerada o segundo grupo de relações da criança.

2.1 O significado da vivência escolar para a criança com câncer

A criança hospitalizada necessita manter-se vinculada com o universo da infância. Assim, reconhecer essa condição como um direito social, identificar contextos percorridos pelos pacientes e intervir pedagogicamente, tudo isso é uma ação profissional que requer sólida formação.

A fase escolar a que se refere o presente estudo está compreendida entre a idade de 6 a 12 anos aproximadamente, que, segundo Wong (1999), é a fase de desenvolvimento em que a criança abandona as características de ser dependente dos pais e começa a dominar o espaço, a ter amigos, a comunicar-se livremente, sem necessitar da ajuda de um adulto para algumas tarefas mais complicadas, como escolher a roupa e se vestir, ter preferências alimentares e verbalizá-las, ter liderança dentro de um grupo e, muitas vezes, impor sua vontade com defesa do seu ponto de vista.

Levando-se em consideração esses dois aspectos, o cognitivo e o social, e também a idade em que este período começa (6 anos), podemos imaginar a importância que a escola terá no desenvolvimento das crianças. Para elas, a escola representa uma grande mudança no nível de expectativa e exigências dos pais e que, geralmente, elas tentarão satisfazer. Com o início da escolarização formal, as crianças passam a assumir papéis específicos que fazem parte de cada cultura e o aprendizado de determinadas competências passa a ser fundamental para o desenvolvimento de qualquer ser humano.

Além do aprimoramento das habilidades motoras, essa fase compreende também o aprendizado das habilidades sociais adequadas com pessoas fora do círculo familiar mais restrito, que, até então, representava o único ou o mais importante ambiente de convívio social das crianças.

Ceccim et al. (1997) reconhecem que a criança hospitalizada não pode ser duplamente penalizada: primeiro ficar doente e, segundo, ficar afastada da escola, dos amigos,

das brincadeiras e das organizações de espaço e de tempo que lhe são contextuais. Nessa lógica, legitima-se o acompanhamento pedagógico, para assegurar a continuidade da infância em suas mais diversificadas possibilidades interativas, socializadoras e de desenvolvimento de aprendizagens. Então é papel da pedagogia pensar esse espaço não só como local cuidador de saúde, mas um espaço provedor de aprendizagens e de possibilidades do desenvolvimento físico, intelectual, psicológico e social.

O desenvolvimento físico é mais acelerado por volta dos 6 aos 8 anos, período em que o corpo apresenta características mais desenvolvidas, a estrutura muscular cria formas mais definidas pelas ações próprias que as crianças realizam com os jogos e as brincadeiras coletivas de correr e de disputar. Essa fase é ressaltada como de maior significado no desenvolvimento intelectual da criança, em que se alia a fala com a ação, levando a uma função psicológica complexa, conforme aponta Vigotski (1991) e Rego (2000). Esse desenvolvimento produz-se, segundo Vigotski, graças aos intercâmbios que o indivíduo mantém com membros mais experientes de sua cultura. A criança as faz suas e utiliza automaticamente aquelas destrezas que adquiriu previamente em interação social.

O crescimento intelectual é percebido através de construções elaboradas em trabalhos na escola, em que o raciocínio se alia à destreza manual, gerando produções concretas do imaginado (VIGOTSKI, 2000). Não é difícil constatar que as habilidades, que se pede que a criança utilize para resolver problemas de modo autônomo, estão precedidas por períodos durante os quais participou de modo colaborativo em situações similares com um adulto ou um membro relativamente mais experiente de sua cultura. Previamente, para que a criança comece a trabalhar de modo independente, ela participará de situações nas quais o adulto lhe mostre os recursos cognitivos que devem ser utilizados durante sua atuação na situação tarefa.

Podemos dizer que, nesse momento, é um sistema social, em síntese, uma díade adulto-criança, criança-conhecimento, que sustenta o funcionamento cognitivo. Reconhecemos os aspectos benéficos da convivência e da vivência escolar para as crianças saudáveis e também para as crianças com câncer. Entretanto, essa atividade encontra enormes barreiras práticas que estão relacionadas ao próprio tratamento do câncer e seus efeitos colaterais, ao despreparo da equipe escolar para o acolhimento de seu aluno com câncer, à rejeição, ao preconceito e à desinformação dos demais alunos com relação à criança em tratamento, às inseguranças da família em manter a frequência escolar de seu filho doente, à

falta de comunicação entre os hospitais e as escolas das crianças, dentre outros (MOREIRA, 2001). Em consequência dessas restrições à vida, as “[...] crianças que não frequentam a escola, além de não aprender muitos conceitos e estratégias complexas, também têm mais dificuldades para generalizar para um outro ambiente um conceito ou princípios aprendidos” (ZACARON, 2001, p. 22). Com o início da escolarização formal, começam a surgir papéis específicos que fazem parte de cada cultura e o aprendizado de determinadas competências passa a ser fundamental para o desenvolvimento de qualquer ser humano.

Nesse sentido, a tomada de medidas que possam prevenir problemas futuros, como, por exemplo, as dificuldades de aprendizagem, são condições necessárias em crianças que estão sofrendo o processo de internação.

Durante as fases mais críticas do tratamento ou mesmo durante os cuidados paliativos, pode haver uma redução do contato com a comunidade em geral devido a fatores relacionados à mobilidade e outros fatores médicos mais complicados (CHALLINOR, 2007). Por isso, a oportunidade de manter contato com seus amigos de classe tem grande importância para a criança e sua família. Passar o tempo com seus amigos é uma distração para a vida do aluno e consiste em um reforço do fato de que ele continua criança ou adolescente e apresenta as mesmas necessidades e sonhos de seus amigos (CHALLINOR, 2007).

A vida diária de uma criança em idade escolar, segundo Bee (1997), é modelada pelas horas passadas na escola, pela companhia dos amigos, pelas circunstâncias econômicas da família, pelos programas de televisão a que assiste e pela sociedade e cultura que a envolvem. Além de tudo isso, existem as diferenças individuais que não serão aqui enumeradas devido à sua complexidade.

Segundo Saviani (1991), existem diferentes enfoques em relação às dificuldades de aprendizagem. Alguns consideram que as causas são provenientes de fatores biopsicossociais, enquanto outros asseveram que elas são oriundas de fatores pedagógicos. Quando são perceptíveis, muitas vezes já é tarde, provocando desvios de personalidade e de comportamento nos alunos. Prejudicando, conseqüentemente acabam desinteressando pelos estudos e até se evadindo da escola. Daí a importância de se efetuar um minucioso diagnóstico e prognóstico do problema, a fim de que as crianças recebam um atendimento individualizado, a tempo de não ficarem à margem do processo educativo escolar regular e formal.

Assim, portanto, a família, que é responsável pelo desenvolvimento social e psicológico de seus filhos, deve buscar a interação com a escola, promovendo, questionando, sugerindo e interagindo de forma a fornecer elementos que, através de discussões e de ampla comunicação com os educadores, promovam as iniciativas que vão ao encontro das necessidades dos educando.

Necessário se faz uma abordagem individualizada da instituição educacional e da instituição familiar para uma melhor compreensão de sua situação atual e como isso influencia a relação família escola, foco na aprendizagem. Para entender as causas e as dificuldades que as crianças com câncer estão enfrentando no seu cotidiano escolar, devemos descobrir a funcionalidade do sintoma dentro da estrutura familiar e aproximarmo-nos da história singular do sujeito e da análise dos níveis que operam. Dessa forma, detectar possíveis dificuldades de aprendizagem na escola é, também, uma das tarefas do professor, dado que é ele quem deve promover o processo de aprendizagem formal. Desse tipo de dificuldades tratou Fonseca (1995, p. 71):

Como um termo geral que se refere a um grupo heterogêneo de desordens, manifestadas por dificuldades significativas na aquisição e utilização da compreensão auditiva, da fala, da leitura e do raciocínio matemático. [...] presumindo-se que sejam devidas a uma disfunção no sistema nervoso central (SCN), que podem ocorrer durante toda a vida.

Essas dificuldades de aprendizagem, segundo Drouet (1990 apud SILVA, 2011, p. 83-84), estão vinculadas a:

Causas físicas, orgânicas ou somáticas: provenientes de perturbações do estado físico geral da criança, como por exemplo: febre, dor de cabeça e de ouvido, cólicas intestinais, anemia, asma, verminoses e todos os males que atinjam o físico de uma pessoa, levando-a a um estado anormal de saúde.

Causas sensoriais ou perceptivas: são todos os distúrbios que atingem os órgãos dos sentidos, que são responsáveis pela percepção que o indivíduo tem do meio exterior. Qualquer problema que afete os órgãos responsáveis pela visão, audição, gustação, olfato, tato, equilíbrio, reflexo postural ou os respectivos sistemas de condução entre esses órgãos e o sistema nervoso, causará problemas no modo de a pessoa captar as mensagens do mundo exterior e, portanto, dificuldade para ela compreender o que se passa ao seu redor.

Causas neurológicas: estão atreladas às perturbações do sistema nervoso, tanto do cérebro quanto do cerebelo, da medula e dos nervos. Como o

sistema nervoso comanda todas as ações físicas e mentais do ser humano, qualquer distúrbio em uma dessas partes se constituirá em um problema de maior ou menor grau, de acordo com a área lesada.

Causas emocionais: fazem referencia aos distúrbios psicológicos, ligados às emoções e aos sentimentos dos indivíduos e à sua personalidade. Esses problemas geralmente não aparecem sozinhos, eles estão associados a problemas de outros campos como, por exemplo, da área motora, sensorial etc.

Causas intelectuais ou cognitivas: diz respeito á inteligência do indivíduo, isto é, à sua capacidade de conhecer e compreender o mundo em que vive, de raciocinar sobre os seres animados e inanimados que o cercam e de estabelecer relações entre eles.

Causas educacionais: o tipo de educação que a pessoa recebe na infância irá condicionar distúrbios de origem educacional, que a prejudicarão na adolescência e na idade adulta, tanto no estudo quanto no trabalho. Portanto, as falhas de seu processo educativo terão repercussões futuras.

Todas as causas elencadas, de uma forma ou de outra, contribuem de modo significativo para o aparecimento das dificuldades de aprendizagens, acarretando sérios prejuízos à vida destas crianças, principalmente às crianças com câncer que, de alguma forma, pertencem a mais de um grupo de causas, devido à doença.

Suas vidas não só continuam em processo de aquisição de aprendizagens formais, como ainda têm no seu desenvolvimento intelectual uma importante via de apropriação compreensiva do que lhe acontece no hospital e na estimulação cognitiva.

2.1.1 A escola diante de seu aluno com câncer

Grandes obstáculos são enfrentados pelas crianças com câncer quando, após o tempo do tratamento hospitalar, chega a hora do retorno à escola ou até mesmo no caso do retorno durante o tratamento. Elas irão deparar-se com situações nas quais terão que lidar com medos, curiosidades e zombarias na própria escola, devido ao fato de serem vistas como diferentes das demais face às mudanças na sua aparência física (alteração de peso, alopecia e uso de máscara de proteção em torno do nariz e da boca) (ANDERS, 2004). Elas necessitarão de cuidados especiais, embora sejam cuidados transitórios e característicos de cada fase de seu tratamento (MOREIRA, 2002). Assim, portanto, esse retorno à escola deve ser realizado de forma

realística. É importante a compreensão e a aceitação, por parte da escola como um todo, diante da situação desses alunos em tratamento oncológico, diminuindo assim a ansiedade e facilitando o processo de retorno às aulas.

A escola, sendo um campo social de vivências, segundo Vigotsky (2000), representa uma experiência decisiva no processo de aprendizagem e na formação do indivíduo, propiciando experiências determinantes para o seu desenvolvimento pleno. Além disso, esse espaço, de uma forma implícita, contribui ou não para a transformação dos laços afetivos, do sentimento de identidade dessas crianças com câncer e de pertencimento. Para o autor, o desenvolvimento cognitivo inicia-se desde o nascimento da criança e a interação se dá na relação entre o sujeito e objeto. Dessa forma, o sujeito constrói gradualmente sua cognição, inteligência e seus conhecimentos através da ação constante e recíproca com o meio.

A escola, de acordo com Pérez Gómez (2000), é um ambiente de aprendizagem, onde há grande pluralidade cultural, mas que direciona a construção de significados compartilhados entre o aluno e o professor. O aluno necessita da individualidade e da coletividade ao mesmo tempo e é isso que envolve diversos aspectos da escola, ou seja: as relações entre o ensinar e o aprender com diversas trocas de informações, a interação de indivíduos que participam da cultura escolar, além dos processos curriculares, pedagógicos e administrativos com compartilhamento de informações e interação da cultura escolar.

A escola é um lugar para humanizar-se, e isso só ocorre a partir da aceitação das diversidades, principalmente compreendendo que existem diferenças no processo de desenvolvimento e aprendizagem de cada ser humano. Somos todos capazes de aprender e estamos aprendendo a todo tempo alguma coisa na relação com o outro, desde que assim o desejarmos (FREIRE, 1997). Nessa perspectiva adotada, a escola é vista como uma instituição social que concretiza as relações entre educação, sociedade e cidadania, sendo uma das principais agências responsáveis pela formação das novas gerações. Expressa-se em uma organização com cultura própria, objetivos, funções e estrutura definidos.

Antunes (1999) destaca que a instituição escola, em geral, tem basicamente duas funções: propiciar a transmissão da cultura e favorecer o desenvolvimento da aprendizagem nos educandos. Entretanto, todos os modos de transmissão de uma cultura são formas de ensino.

As práticas pedagógicas são desenvolvidas no espaço educacional, sendo assim, esse espaço pode-se constituir em campo de possibilidades ou de limites; tanto o ato de ensinar como o ato de aprender, ambos exigem condições propícias ao bem-estar docente como para a criança com câncer. Frago (1998, p. 63) retrata esse espaço como “[...] um elemento determinante na conformação da personalidade e da mentalidade dos indivíduos e dos grupos”. A capacidade do professor de tematizar a própria prática é fonte de sua ação transformadora. Dessa forma, as possibilidades da escola em colaborar para a transformação social resultam do tipo de prática pedagógica que seus professores desenvolvem.

Estudos revelam que o ambiente físico, a sua estrutura e as significações simbólicas determinam as experiências das crianças, seu aprendizado e desenvolvimento. Moore (1992) afirma que, quando as crianças ficam em espaços muito restritos, os comportamentos tornam-se mais agressivos, destrutivos e a interação diminui.

A sala de aula é um espaço de construção cotidiana, onde professores e alunos interagem, mediados pelo conhecimento. Desafiadora, instigante, espaço de desejo, de negociação ou resistência, a sala de aula, é reveladora de nossos acertos ou de nossos conflitos. Torná-la um espaço de construção de experiências educativas relevantes para professores e alunos é uma das questões desafiantes. A escola é uma instituição em que se priorizam as atividades educativas formais, sendo identificada como um espaço de aprendizagem e de desenvolvimento. Isso significa considerar os padrões relacionais, aspectos culturais, cognitivos, afetivos, sociais e históricos que estão presentes nas interações e relações entre os diferentes segmentos.

A escola é formada por pessoas, portanto tem sua função social, cultural. Assim, são as pessoas que marcam a escola. Sabemos que, de qualquer forma, a educação é um dos caminhos a serem percorridos na formação do sujeito. Quando perguntamos a alguma criança por que ela vai à escola, a resposta é imediata. “Porque somente com o estudo serão alguém na vida ou então poderão ter uma vida melhor”. O poder que a escola exerce sobre a sociedade é também determinante na vida individual.

Para Vandrúsculo (1996), a escola é o local onde as crianças experimentam o sucesso e a realização de sua competência, sendo que o seu afastamento pode comprometer o desenvolvimento normal da autoestima e do senso de domínio e de controle sobre seu ambiente. Segundo Granemann (2011), com a manutenção da escolaridade, “[...] a criança está

garantindo seu futuro acadêmico e profissional, além de manter-se adaptada ao meio social e escolar, o que possibilita melhor qualidade de vida durante e após o tratamento” (p. 132). Desse modo, quanto mais integrada às vivências diárias próprias de sua idade, como a frequência à escola, mais facilidade terá no processo de (re)adaptação ao mundo livre da doença.

As crianças e os adolescentes portadores de uma doença grave e enfrentando um tratamento, seja ele paliativo ou curativo, provavelmente não serão capazes de frequentar a escola da mesma maneira que os outros alunos, cumprindo seus horários e demandas escolares. Assim, um suporte educacional especial passa a ser de suma importância à modificação da rotina escolar e das expectativas acadêmicas, pois esse suporte permite flexibilizar as presenças/ausências às atividades didáticas (inclusive provas), fazendo a interface entre auxílios domiciliares e auxílios hospitalares. Pode ser que a criança ou o adolescente com câncer frequente a escola somente por um ou dois períodos. De qualquer forma, é importante dar prioridade aos horários de recreio, atividade considerada social e aulas como de arte, com uma demanda acadêmica menor. Isso garante, assim, que eles sejam capazes de continuar aprendendo de maneira adequada à idade (CHALLINOR, 2007).

As classes hospitalares existentes nos hospitais exercem uma tarefa educativa a partir de materiais e de orientações enviados por professores das escolas regulares. Então, quando não existe esse diálogo, essa interação entre escola e hospital, a criança é que sofre o prejuízo, como temos presenciado durante a observação no hospital da referida pesquisa. Ainda são poucos os contatos estabelecidos com as escolas no sentido de que essa e seus sujeitos se façam presentes para o pequeno paciente. Não havendo esse contato, é a criança que sofre o prejuízo, pois vai lhe faltar a alegria da convivência, a autoestima diminui, diminui a confiança, o entusiasmo minguia, pois muitos vínculos afetivos foram rompidos.

É fato que não pode ser subestimado ou secundarizado o papel das brinquedotecas nos hospitais, que, segundo Fortuna (2005, p. 1 apud SILVA; FARENZENA, 2011), pois “[...] espaço do brincar e lugar de brincar, é o local especialmente preparado para a estimulação. Deste modo, contribui para conectar a pessoa com o mundo exterior ao hospital”. Desprezadas de condições de gênero, raça, escolaridade, classe econômica, idade, de estado de maior ou menor gravidade, de prognósticos de vida ou de morte, de estar com soro, ataduras, gesso ou outros limitadores, as crianças brincam no hospital, desejam brincar até o

ultimo momento antes da alta, ou antes da despedida final (SILVA e FARENZENA, 2011). Mas isso é suficiente para o processo de aprendizagem? Não, não é. A falta de um planejamento sistemático, contínuo pode contribuir para um baixo rendimento cognitivo. Há necessidade de se planejar, intervir, reavaliar e trabalhar conceitos, conteúdos, aprendizagens para as crianças com câncer, que ,mesmo adormecidas, anestesiadas pela dor, pelo sofrimento, pela falta, pelo medo, pela angústia, se despertam em sua habitual curiosidade e abertura ao mundo das relações e do conhecimento... aprendem e se desenvolvem no limite possível.

A escola, como entendo, deve ensinar as crianças a pensar teoricamente. Davidov (1988) aponta que os “[...] pedagogos devem ter isto em conta em especial durante a verdadeira modernização do ensino escolar”. A escola necessita ser pensada como “preparação” para a vida, na função de preparar cidadãos do mundo. De acordo com Pérez Gómez (2000), a escola é um ambiente de aprendizagem onde há grande pluralidade cultural, mas que direciona para a construção de significados compartilhados entre o aluno e o professor. A construção desses significados compartilhados enfatiza uma necessidade de mudança na escola, por meio da reflexão. Na escola, a criança necessita da individualidade e da coletividade ao mesmo tempo, sendo que isso significa envolver diversos aspectos da escola, ou seja: as relações entre o ensinar e aprender com diversas trocas de informações, a interação de indivíduos que participam da cultura escolar, além dos processos curriculares, pedagógicos e administrativos. Tudo deve resultar num amplo compartilhamento de informações e interação das muitas faces da cultura escolar.

Muito do que aprendemos não é aprendizagem escolar. Aprendemos a ter atitudes em relação a nós mesmos e aos outros; aprendemos a ser o tipo de pessoa que realmente somos. Isso significa que as crianças estão aprendendo mesmo quando não nos damos conta disso. Elas podem não estar aprendendo os conteúdos do currículo escolar, mas estão aprendendo algo com suas experiências cotidianas. Às vezes, aprendem em virtude dos esforços de seus professores e, em outros casos, aprendem a despeito deles. Em raras situações, elas também podem aprender coisas sem importância ou mesmo indesejáveis. (SANTOS, 2012, p. 48).

Daí decorre a importância da situação de aprendizagem, situação essa entendida como o ambiente no qual o aluno se encontra e onde se dá o processo de aprendizagem. Para haver aprendizagem, necessariamente deve haver ensino, porém eles não ocorrem de modo simultâneo. Dessa forma, o professor pode desenvolver o ensino, que, segundo Almeida e

Grubisich (2008), é selecionar conteúdo, organizar e transmitir o conhecimento e o aluno pode não aprender. Para que o aluno aprenda, segundo os autores, o aluno precisa desenvolver a sua síntese singular do conhecimento transmitido, e isso se dá pelo confronto, por meio da negação mútua desse conhecimento com o cotidiano do aluno. Como cada criança tem um cotidiano único, diferente, então o conhecimento não pode ser aprendido igualmente por todas as crianças, embora aquele transmitido, ensinado pelo professor seja único. Assim, a relação ensino e aprendizagem expressa a relação dialética entre unidade e diversidade.

Então a relação ensino e aprendizagem é um processo que demanda tempo e dedicação e precisa ser compreendida na sua totalidade e em bases teóricas coerentes e depende do esforço pessoal de cada criança.

2.1.2 A frequência escolar da criança com câncer no período de tratamento

Algumas doenças nos levam à hospitalização e, assim, a períodos de afastamento da escola, como é o caso do câncer na infância. A criança com câncer tem uma frequência escolar interrompida por sessões de quimioterapia, por internações e por proibições médicas. Além da internação, ocorre uma debilidade física a dificultar o dia a dia. Além disso, no caso de crianças matriculadas em escolas públicas, geralmente as dificuldades econômicas da família aí aparecem mais pela falta de condições de melhor atender a criança, o que pode gerar discriminação social, prejudicando uma das etapas mais importantes da vida que é a infância. São essas crianças matriculadas nas redes públicas que, muitas vezes, se encontram impossibilitadas de frequentar a escola por falta de condições econômicas de suprir as dificuldades geradas pelo tratamento complexo da doença.

O papel de ser criança é sufocado pelas rotinas e práticas hospitalares que a tratam como paciente, como aquele que inspira e necessita de cuidados médicos, precisa ficar imobilizado e parece alheio aos acontecimentos ao seu redor. Na tentativa de compreender o resgate da subjetividade e sua contribuição para a saúde da criança hospitalizada, proponho a análise de situações pedagógicas, como interações sociais privilegiadas da criança nesse novo momento de sua vida. (FONTES, 2007, p. 277-278).

Vimos, com isso, a importância do olhar nesse período da vida que é a infância, discuti-la na perspectiva da doença a partir da constatação de que sua análise se volta para as

populações já excluídas do acesso aos bens escolares e de saúde. A escola é uma das instituições mais importantes de nossa sociedade, isso por favorecer, entre outros aspectos, o desenvolvimento intelectual, profissional e social do ser humano. É através dela que adquirimos mais conhecimentos que são utilizados no dia a dia, e os professores serão os intermediadores desse aprendizado. De acordo com a perspectiva teórica histórico-cultural, o desenvolvimento está ligado a:

[...] processos de mudanças e de transformações que ocorrem ao longo da vida do sujeito e em cada uma das múltiplas dimensões de seu funcionamento psicológico. Como tal, o desenvolvimento é percebido de forma entrelaçada às práticas culturais e educativas, incluindo, então, necessariamente o processo de aprendizagem. Desenvolvimento e aprendizagem dizem respeito às experiências do sujeito no mundo com base nas interações, assumindo o pressuposto da natureza social do desenvolvimento e do conhecimento especificamente humano. (ARAÚJO; ARAÚJO; SCHEFFER, 2008, p. 3).

Perceber o desenvolvimento dessa forma permite-nos refletir sobre as diferenças referentes ao ritmo do desenvolvimento e da aprendizagem perante a diversidade social, cultural e econômica dos sujeitos. O papel da escola nesse contexto é, portanto, oferecer oportunidade para a criança se socializar, interagir com o outro e com o objeto de aprendizagem, independentemente de sua situação em relação à saúde, sem sofrer qualquer forma de discriminação. Isso significa compreender a contribuição da escola, ao operar com processos de conhecimentos afetivos e cognitivos, no resgate da saúde da criança que ora está na escola e ora está no hospital. Cabe então definir também esse espaço, dando visibilidade de uma infância saudável ainda que contextualizada social e historicamente nos corredores das instituições.

Emoções, movimento, inteligência são processos imbricados entre si. Isso faz com que “[...] em cada idade ela [a criança] constitua um conjunto indissociável e original” (WALLON, s/d, p. 224). A criança doente não deixa de ser criança só por estar doente. Ela se caracteriza por intensa atividade emocional, movimento e curiosidade, que sempre fez parte de sua vida. Assim, portanto, a educação na escola precisa garantir a essa criança o direito a uma infância saudável, ainda que associada à doença que a acomete. Garantir seu direito de interagir com o outro, de brincar, de aprender, de participar, sem nenhuma forma de discriminação, como acontece com o sujeito 6 quando nos relata que, por ter uma placa na

cabeça devido a uma cirurgia que teve que retirar um tumor cancerígeno, na escola as outras crianças a chama de “menina de lata”.

Percebe-se que, muitas vezes, os profissionais que atuam na escola, sem consciência ética de suas práticas, segundo Patto (1990), acabam atuando como um mecanismo de exclusão. Isso pode ser observado através da evasão escolar decorrente de fatores de diferentes ordens, como o desrespeito pelas diferenças culturais. Os profissionais da educação têm que ter a compreensão de que ensinar é compartilhar e respeitar a autonomia do ser educando, de que ensinar não é simplesmente transmitir conhecimento.

Não há dúvida de que a família e a escola devem esclarecer proximidades, no entanto, para poder auxiliar as crianças com câncer, faz-se necessário evitar rotulações apressadas e ter consciência de que tais dificuldades de se socializar, de aprender, são oriundas de fatores cognitivos causados pela própria doença, afetivos, emocionais, entre outros. O professor, juntamente com uma equipe multidisciplinar e a família, deve verificar a necessidade de encaminhar ou não a criança com dificuldades para uma intervenção educativa paralela com profissionais especializados. Cabe, portanto, ao professor, segundo Santos (2012), realizar um assessoramento individualizado à criança, exigindo dela uma participação ativa de acordo com suas possibilidades e limitações. Esses estudos suscitaram questionamentos, tais como: —*De que forma a escola pode contribuir para a criança com câncer?* Esta é a questão central deste tópico. De que forma podemos facilitar ou desenvolver essa criança que, por motivos da doença, tem, muitas vezes, um afastamento da instituição educacional?

Para a criança é importante:

Conhecer o significado de suas doenças e também das doenças dos demais companheiros (outras crianças hospitalizadas) pode contribuir não somente para esclarecer quanto à forma de tratamento e profilaxia (se houver) da sua doença, como para desenvolver uma estabilidade emocional. (FONTES, 2007. p. 297).

As atividades do cotidiano da criança com câncer devem ser mantidas o mais próximo possível do que eram anteriormente ao aparecimento da doença. A frequência à escola pode contribuir para que ela cultive a esperança, segundo Moreira (2002). A esperança é o que ajuda, segundo Kubler-Ross (1977 apud MOREIRA, 2002), a criança a manter o seu ânimo, a suportar os dissabores da doença. A esperança é o que a conforta nos momentos

críticos e é o sentimento que usualmente persiste durante os estágios da doença e do tratamento. Segundo Ross e Scarvalone (1982 apud MOREIRA, 2002), a criança que está frequentando a escola tem a possibilidade de se relacionar e de interagir com as outras crianças adquirindo independência, senso de realização e sente-se respeitada no ambiente familiar por cumprir suas atividades.

A partir do momento em que as crianças têm conhecimento do que está acontecendo com o colega, aprendem a lidar melhor com seus limites e possibilidades. Além disso, obter informações sobre uma realidade imediata que atinge essas crianças também auxilia a ampliar, um pouco, seu conhecimento sobre a vida. É nesse sentido que a escola contribui, de modo indubitável, para a saúde da criança com câncer. Ela deve permitir que o aluno participe das atividades durante a fase de tratamento da sua doença, contribuindo como um membro efetivo da classe. É necessário que o professor, segundo Santos (2012), saiba detectar o potencial do educando, explorando-o ao máximo, a fim de atender às suas necessidades e respeitar suas limitações. Dessa forma, o professor passa a exercer a sua função primordial, que é a “[...] formação integral do ser humano” (p. 99).

As crianças com câncer já têm a sua autoestima abalada por processos de hospitalização, quimioterapia, queda de cabelo, hematomas pelo corpo e outros efeitos colaterais causados pela doença. Torna-se, portanto, relevante que a escola precisa promover o resgate da sua identidade e a confiança em si mesma. O reconhecimento intersubjetivo das possibilidades da criança com câncer, segundo Fontes (2007), se dá essencialmente pela linguagem e pelo afeto, que são os fatores determinantes para o seu bem-estar físico, emocional, cognitivo e social. Neste momento, a criança com câncer tem algumas dificuldades de aprendizagem, visto que a doença e os medicamentos interferem no seu potencial cognitivo. Segundo Santos (2012, p. 70), muitas crianças adquirem comprometimentos na aprendizagem devido à sua baixa estima e, nesse contexto, seu cognitivo é “violentamente prejudicado”. Ainda trata os “transtornos de aprendizagem” uma expressão que serve para

Identificar crianças que apresentam dificuldades na apreensão de conteúdos teóricos, embora nem sempre demonstrem desfavorecimento físico, emocional ou social notadamente acentuado. Essas crianças, contudo, não são incapazes de aprender; mas precisam de ajuda especial e individualizada dentro e fora da escola. Isso significa que um distúrbio de aprendizagem não é, portanto, deficiência irreversível, mas uma forma de imaturidade cognitiva

que requer conjugação cuidadosa de métodos e técnicas de ensino para a reversibilidade do quadro. (SANTOS, 2012, p. 71).

A escola tem uma função importantíssima perante a sociedade, pois ela vai direcionar o aluno a alcançar seus objetivos, sejam eles profissionais, afetivos, intelectuais ou de socialização com o mundo. Vai desenvolver os conhecimentos adquiridos, valorizando a cultura diferenciada das ciências estudadas e vivenciadas pela humanidade, propiciando um saber diversificado de ideias e concepções. Independentemente de se a criança está com câncer ou não, a escola precisa favorecer um aprendizado, um conhecimento, um desenvolvimento para o futuro, mas que tenha qualidade, para que o aluno tenha múltiplas oportunidades em sua vida, seja profissionalmente, seja socialmente, mostrando as suas mais variadas capacidades. Segue-se, portanto, que a criança com câncer não só deve frequentar a escola a partir da autorização médica, mas deve também ser estimulada a ter ali assistência completa.

Mesmo sem uma legislação específica para o caso das crianças com câncer, elas, quando ausentes das aulas na própria instituição, devem ter um acompanhamento domiciliar com atividades planejadas, compatíveis com o seu estado de saúde e com o processo de ensino. Então cabe fazer o questionamento: —*Será que todas as crianças em fase escolar tem esse acompanhamento?* Tenho registros de que algumas dessas crianças que são sujeitos nesta pesquisa não são acompanhadas pelas escolas e muitas delas passam de ano sem mesmo ter frequentado nenhum dia escolar, como é o caso do sujeito 2, que tem 9 anos sem saber ler e escrever, pois nunca frequentou as salas de aula e já estava no 3º ano do ensino fundamental.

Na escola, a aula permite à criança esquecer por alguns momentos a sua doença e faz com que ela acredite na possibilidade de continuar nas suas atividades. Dessa forma, a ação docente age potencializando o sujeito. Isso acontece na medida em que o professor oferece alternativas de atividade e continuidade escolar que vão além da doença. E alternativa de continuidade auxilia a promover um resgate do mundo da criança anterior à doença, mundo anterior cuja perda é sentida, como diz Valle (1997). Além disso, as vivências da doença e da hospitalização criam um ambiente em que: “Há uma tensão entre a necessidade de dar significado à possibilidade da morte e aos sofrimentos da doença e do resgate e da vivência do mundo fora do hospital, representado pela aula e pelo conhecimento” (MARCHESAN *et al.*, 2009, p. 491 apud COHEN e MELO, 2010, p. 318). A escola hospitalar se apresenta,

então, como uma possibilidade de o sujeito se manter vinculado à sua escolarização e às suas perspectivas de futuro. Quando na escola há desconhecimento acerca da criança com câncer, a escola fica impossibilitada de buscar estratégias de intervenção educativa que auxiliem o desenvolvimento cognitivo e afetivo dessas crianças. Assim, “[...] a escola acaba colaborando para legitimar, mesmo que de forma indireta, o fracasso escolar, a segregação e a exclusão social desses alunos” (SANTOS, 2012, p. 131).

Desse modo, quanto mais integrada às vivências diárias próprias de sua idade — como a brincadeira, as atividades escolares de rotina e a convivência com outras crianças —, mais afetivamente e cognitivamente essa criança se desenvolve.

É fundamental que os pais compreendam a importância dos estudos para seus filhos e que o hospital faça parcerias com profissionais especializados, de modo a promover a continuidade da educação.

As ausências frequentes à escola acabam por desmotivar a criança, criando uma barreira no relacionamento entre ela, os professores e as demais crianças, dificultando, assim, seu ajustamento escolar. É, no entanto, possível identificar situações facilitadoras para o ajustamento e aprendizagem, quando há compreensão dos professores e oportunidade de aulas de reforço, na tentativa de amenizarem as dificuldades dessas crianças no retorno às aulas. Diz a criança 7: “Eu falo pra professora e aí ela dá aula pra mim (aula de reforço), quando eu tiro nota baixa, quando eu fico muito aqui no hospital”.

As crianças com câncer já se sentem diferentes das demais crianças devido aos medicamentos, por necessitarem de cuidados especializados e também pela limitação de seus movimentos. Tal sentimento pode ser agravado quando os professores não participam do processo que vivenciam, desconsiderando suas necessidades e limitações, colocando-as em posição diferenciada, diminuindo-as perante os colegas.

Nesse sentido, família, escola e hospital devem estabelecer diálogos e dar condições para que a continuidade da escolarização seja preservada.

CAPÍTULO III – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS: A REALIDADE ENCONTRADA NO CONTEXTO TEÓRICO-PRÁTICO

... o homem reflete a realidade não apenas tal qual ela existe imediatamente, mas também como pode e deve ela ser para as necessidades sociais dele. Voltado, desde o início, para a satisfação de necessidades práticas do homem, o conhecimento cria, não raro, imagens dos objetos que não foram observados na natureza, mas devem e podem ser realizáveis na prática. A pesquisa autenticamente científica está imediatamente voltada para a procura de formas e idéias segundo as quais o mundo deve ser mudado. (Kopnin, 1978, p. 228)

As estratégias metodológicas da investigação têm caracterizado a pesquisa qualitativa, segundo Ludcke e André (1986), como aquela com objetivo de desenvolver conceitos, ideias e entendimentos a partir de padrões encontrados nos dados colhidos. O referencial teórico-epistemológico da pesquisa qualitativa se baseia na ideia de que os sujeitos sociais são pessoas reflexivas, pessoas que (res)significam suas experiências e ações nos vários contextos onde atuam. Se assim é, então as motivações e intencionalidades das pessoas, as formas de identificação e de apropriação em relação às mudanças “impostas” pelos novos contextos sociais e educacionais apresentaram implicações fundamentais para a pesquisa. Por isso o ponto de partida para o planejamento metodológico desta pesquisa foi verificar estudos já existentes sobre relatos de práticas pedagógicas e observações realizadas em ambientes em que as crianças com câncer vivem. O estudo foi realizado em um hospital de câncer infantil e inicialmente foi escolhida a Associação dos Amigos das Crianças com Câncer (AACC) como locus de pesquisa da cidade de Campo Grande/MS. A AACC/MS é uma instituição sem fins lucrativos que atende crianças e adolescentes de zero a 18 anos, vindos da capital e do interior de Mato Grosso do Sul.

Buscando entender o significado da experiência educacional para a criança hospitalizada, configurei a investigação como estudo de caso, uma modalidade de pesquisa qualitativa que implica o esforço de inter-relacionar as informações coletadas sobre um contexto particular, considerar os sujeitos em processo e situar o pesquisador como parte desse contexto. Pode-se afirmar que é a estratégia mais utilizada quando se pretende conhecer o “como?” e o “por quê?” (YIN, 2001, p. 28), quando o investigador detém escasso controle dos acontecimentos reais ou mesmo quando esse controle é inexistente, e quando o campo de investigação se concentra num fenômeno natural dentro de um contexto da vida real. Assim, Yin (2001, p. 27) define “estudo de caso” com base nas características do fenômeno em estudo e com base num conjunto de características associadas ao processo de recolha de dados e às estratégias de análise desses mesmos dados.

A opção pelo estudo de caso, especialmente pelo estudo de casos considerados singulares, possibilita a exploração de características latentes que não se explicitam com facilidade em casos típicos. O plano metodológico desta pesquisa relativa às narrativas das crianças em tratamento de câncer, dos seus familiares e do corpo técnico médico, caracterizou-se por uma investigação de natureza sócio-histórica, cultural e educacional. Tornou-se mais viável explorar as experiências dessas crianças com câncer na sua vida cotidiana, tendo por base seus relatos da realidade que, a rigor, não podem ser quantificados, uma vez que se referem ao conhecer, ao entender, ao explorar e ao interpretar. Assim, portanto, essa visão mais aproximada do grupo pesquisado só pode ser alcançada pela investigação qualitativa. Segue-se, então e conforme o entendimento de Ludke (1996), que a preocupação com o processo deve ser maior do que com o produto, sem esquecer o significado que as pessoas estudadas dão às coisas e à sua vida, ou seja, sem esquecer os pontos de vista dos participantes.

É na unidade articuladora entre a teoria e a prática que se efetiva a historicidade humana, concretizada no movimento de constituição da realidade social, através da práxis. Para Abrantes e Martins (2007, p. 315), a “[...] construção prática do conhecimento nos remete, portanto, à realidade histórica a se conhecer [...]”, visto que os indivíduos se desenvolvem nas relações estabelecidas entre eles.

Escutar as crianças com câncer foi algo central para reconhecer e respeitar o seu valor como seres humanos. Roberts (2005) ressalta que as crianças não são objetos de

preocupação, de investigação ou de uma história: “Não pode ser tomado como certo que ouvir mais significa escutar mais, ou que os benefícios de participação na investigação sobre questões relacionadas com elas poderão valer a pena” (p. 248). Assim, portanto, nesta pesquisa foi dada voz a essas crianças, que, muitas vezes, se calam diante do sofrimento. Conhecer essa realidade origina-se de percepções e de sensações que, segundo Abrantes e Martins (2007), constituem a base dos processos que produzem o conhecimento sensorial, ou a matéria-prima do pensamento.

Este estudo de caso evidencia as relações entre a aprendizagem das crianças com câncer e a doença e como a inserção dessas crianças que se afastaram da escola pode ou não interferir no seu processo de aprendizagem. Yin (2001) define o estudo de caso como único e múltiplo.

Como estratégia de pesquisa, utiliza-se o estudo de caso em muitas situações, para contribuir com o conhecimento que temos dos fenômenos individuais, organizações, sociais, políticos e de grupo, além de outros fenômenos relacionados. [...] a clara necessidade pelos estudos de caso surge pelo desejo de se compreender fenômenos sociais complexos. Em resumo, o estudo de caso permite uma investigação para se preservar as características holísticas e significativas dos acontecimentos da vida real – tais como ciclo de vida individuais, processos organizacionais e administrativos, mudanças ocorridas em regiões urbanas, relações internacionais e a maturação de setores econômicos. (YIN, 2001, p. 20).

De acordo com Yin (2001), o estudo de caso configura-se como uma investigação empírica que estuda um fenômeno dentro de seu contexto, sendo indicado o uso dessa estratégia especialmente quando as fronteiras entre o fenômeno e o contexto não são absolutamente evidentes — como no nosso caso, em que a pesquisa se deu em um contexto que é o processo de aprendizagem dentro do hospital.

Com essa metodologia, torna-se mais viável explorar a experiência dos sujeitos na sua vida cotidiana. Essa visão “de dentro”, bem aproximada do grupo pesquisado, só pode ser alcançada pela investigação qualitativa. Nessa modalidade de investigação entende-se que a realidade não pode ser medida e que os significados não são operacionalizáveis em variáveis, como salienta Minayo (1994). O envolvimento do pesquisador e do pesquisado é uma condição da intersubjetividade inescapável no estudo de processos da vida social e as análises precisam reportar-se também ao afetivo e às experiências cotidianas dos sujeitos. A alusão ao

pesquisador aqui é parte inerente à dinâmica do processo de construção, segundo Fontes (2007). Nesse contexto de pesquisa há, necessariamente, a nossa implicação de pesquisador na “[...] multidimensionalidade simbólica e imaginária” (p. 281). Assim, buscar o distanciamento, a racionalidade, a mediação e a intervenção foi para mim um grande desafio no processo desta pesquisa.

Fontes (2007, p. 282) empresta certos conceitos de Barbier (2002, p. 141) quando apresenta a escuta sensível aventada por Ceccim (1997). Fontes, repito, discute a “escuta pedagógica” como um método de investigação, tornando-se fundamental para que o pesquisador, nesse momento, possa captar os significados do não dito, podendo realizar uma leitura corporal significativa. Utilizo então a observação participante como o principal instrumento de investigação desta pesquisa. Quando o pesquisador observa, neste tipo de pesquisa, há uma escuta mais cuidadosa para que possa intervir e oferecer direcionamento. Observar ajuda a construir relacionamentos, concedendo relevância à singularidade de cada criança (JABLON; DOMBRO; DICHELMILLER, 2009). A linguagem verbal e não verbal foram o meio privilegiado de observar os sujeitos, visto que se constituem como sinais exteriores que acompanharam as atividades e as conversas dessas crianças. Nesse sentido, o pressuposto de que a relação do sujeito do conhecimento com a realidade a ser conhecida (e transformada) inicia-se pela prática social que estabelecemos, significa que pude estreitar vínculos com essas crianças para acompanhar o seu movimento e velar os determinantes ocultos em sua aparência.

3.1. O contexto da pesquisa: espaços de vida da criança com câncer

Realizamos contato com Associação de Apoio à Criança com Câncer (AACC), que tem como missão dar apoio biopsicossocial e existencial a crianças e adolescentes com câncer e seus familiares, buscando delimitar um número de 10 crianças com câncer que estivessem na faixa etária de 6 (seis) anos a 12 (doze) anos de idade e que estivessem ou não frequentando o ensino fundamental (1º ao 5º ano). As atividades começaram através de uma observação no lócus da pesquisa (sede da AACC), por meio de conversas informais, entrevistas, sem concentração em atividades tipicamente escolares, em parte porque a proposta não teve a

pretensão de se constituir como classe hospitalar e deixar a possibilidade de um período de implementação mais flexível. No desdobramento, contudo, mesmo mantendo uma atenção ao propósito informal, passou-se a ter um caráter educacional-escolar para atender aos constantes pedidos de "lição" que as crianças fazem. Esses acompanhamentos sempre foram realizados juntamente com os professores da rede estadual que trabalham na entidade um período e no outro trabalham no Hospital, que também foi o lócus de pesquisa em outro momento.

Todo o acompanhamento pedagógico ocorreu de 2013 a 2014. Foram acompanhadas as crianças selecionadas como sujeitos durante algumas internações em um hospital público de Campo Grande/MS. Seguindo a legislação brasileira que regulamenta os parâmetros éticos a serem obedecidos numa pesquisa científica envolvendo pessoas (Resolução nº 196/1996, do Conselho Nacional de Saúde), submeti o projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, obtendo a devida autorização (ver documento anexo 1). Recorri também à Secretaria de Estado de Educação de Mato Grosso do Sul, especificamente ao Núcleo de Educação Especial/SED/MS, que é o órgão responsável pela continuidade escolar de alunos matriculados no ensino regular da educação infantil, ensino fundamental e médio, de escolas municipais, estaduais, particulares e/ou especiais de Campo Grande/MS, além de alunos de estados e países vizinhos. Desse Núcleo de Educação obtive a autorização para que a pesquisa ocorresse juntamente com as classes hospitalares.

Quanto à questão da ética em pesquisa, após a aprovação dos órgãos competentes, tomei as providências de oferecer, nos locais de pesquisa, os seguintes documentos: (i) a folha de rosto (Anexo 1) oferecido pela própria resolução, (ii) o próprio projeto de pesquisa e (iii) o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCLE (Res. CNS n.º 196/96-VI.3.e) (Apêndice 1) elaborado pelo próprio pesquisador. Esse termo visa esclarecer o sujeito da pesquisa sobre os seus direitos ao se tornar objeto da pesquisa, informando sobre o que vai ser feito com ele, quais os riscos que podem ocorrer, quais os benefícios que podem advir. Além disso, ele tem o direito de vir a recusar-se de fazer parte do projeto, sem que isso resulte em nenhuma penalidade, em nenhuma limitação de sua liberdade de decisão. No caso dos sujeitos desta pesquisa, por serem menores de 18 anos, o consentimento dependeu do adulto responsável.

André (2005) destaca essa dimensão ética dos estudos de caso que envolve pessoas. É uma dimensão que não pode ser esquecida, pois o pesquisador deve deixar claros os critérios utilizados em sua pesquisa, principalmente no que diz respeito aos sujeitos, às

unidades de análise e aos dados apresentados e descartados. Entendo que as controvérsias acerca do estudo de caso são pertinentes, uma vez que existem pesquisas e pesquisadores que não atendem aos critérios citados. Entretanto, quando são critérios estabelecidos adequadamente, o estudo de caso se torna válido e significativo.

Em sequência, o próprio Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital, em documento sob o NR. 125/2012, emitiu autorização também, pois a pesquisa foi realizada no Centro de Tratamento Onco-Hematológico Infantil do referido hospital (Cetohi), que funciona no 8º andar do hospital. O Cetohi atende em torno de 170 crianças de 0 a 15 anos e possui 25 leitos disponibilizados para quimioterapia, isolamento e cirurgia para atendimento dessas crianças com câncer a fim de recuperá-los dentro das suas possibilidades e também tem como objetivo a pesquisa na área.

A maioria das crianças com câncer selecionadas para a pesquisa são pacientes do interior do estado, portanto quase todos ficam hospedados dentro da AACCC, que assegura a estadia em uma ala com quartos individuais com banheiros privativos e uma cozinha comunitária. Esse espaço é destinado ao familiar do paciente, que, quando não está no hospital com a criança, fica aguardando alta da criança para o retorno ao município de origem. A AACCC oferece gratuitamente, às crianças atendidas na Casa de Apoio, todo o suporte psicossocial, lúdico-pedagógico, alimentação (até cinco refeições diárias para a criança e seu acompanhante), além de transporte para o tratamento no hospital.

A entidade ainda conta com uma sala de estudo, onde as crianças são distribuídas por grupos de idade escolar, um primeiro de educação infantil até os anos iniciais do ensino fundamental e um segundo grupo, que vai da segunda etapa do ensino fundamental até o ensino médio. Existe ainda uma sala de brinquedoteca onde as crianças gostam muito de ficar. Ali elas assistem televisão, brincam de videogame, boneca, carrinho e ainda tem jogos e livros para incentivar seu desenvolvimento. A entidade é mantida com parcerias públicas e doações da sociedade civil.

As aulas dessas crianças são realizadas todos os dias com os professores da rede estadual de ensino (sendo uma professora formada em História, que trabalha com os anos iniciais do ensino fundamental e outro professor formado em Biologia, que trabalha com os alunos do ensino fundamental II e ensino médio). Eles se dividem na sala em tempos diferentes um do outro para fazer o atendimento. O trabalho é registrado por meio de relatório

e fichas de acompanhamento que são entregues para a Secretaria de Estado de Educação. A sala de aula da entidade é uma sala pequena, que dispõe de uma mesa de professor para atender até 7 (sete) a 8 (oito) crianças por vez. Dispõe de um quadro negro e de um computador, que é de uso exclusivo do professor, mas, quando uma criança pede, o professor geralmente deixa a criança brincar no computador.

Vimos que as classes hospitalares têm como objetivo, segundo o MEC, “[...] o atendimento pedagógico-educacional que ocorre em ambientes de tratamento de saúde, seja na circunstância de internação, como tradicionalmente conhecida, seja na circunstância do atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou em serviços de atenção integral à saúde mental” (2002, p. 12). Da mesma forma, percebemos que esses professores devem assegurar que a criança tenha o acesso à educação de qualidade e à atenção às necessidades educacionais especiais, de modo a promover o seu desenvolvimento. Esses professores, porém, às vezes, por proteção da criança ou mesmo por pouco tempo com essas crianças, não contribuem muito para esse desenvolvimento necessário, assim não evitando que essas crianças de alguma forma tenham algum atraso na sua escolaridade.

Assim, ao tempo em que podemos verificar que a legislação brasileira reconhece o direito de crianças e adolescentes hospitalizados ao atendimento educacional, também a classe hospitalar, como uma estratégia pedagógica, não é a única solução, pois há outros caminhos possíveis para pensar uma estratégia de aprendizagem.

Outro lócus da pesquisa é o hospital público de Campo Grande/MS, que também faz o tratamento das crianças com câncer. O hospital conta com médicos especializados em oncologia infantil, enfermeiros, nutricionista, psicólogo, assistentes sociais e voluntários, que ficam na sala da brinquedoteca, distraindo e brincando com as crianças que passam por lá. Todos os quartos do setor responsável pelo atendimento das crianças com câncer no hospital são de uso exclusivo das crianças em fase de tratamento, portanto dispõem de um leito e de um sofá para os acompanhantes das crianças, além do banheiro exclusivo para cada quarto. Os quartos são grandes, mas com janelas que dão acesso ao lado de fora do hospital trancadas. Na antesala existe um pequeno lugar onde há necessidade de fazer a assepsia antes de entrar no quarto. Existe no Cethoi um corredor que dá acesso a alguns quartos específicos para as crianças que estão em processo de isolamento.

Há ainda uma sala de professor com uma mesa grande para atender em torno de 4 crianças de cada vez, além de um computador de uso exclusivo do professor, um armário para os professores (que são os mesmos que trabalham na AACC em horários alternativo) e tem também a brinquedoteca, sempre ocupada com crianças brincando. Essa sala da brinquedoteca dispõe de vários jogos, brinquedos, livros para todas as idades. Nessas salas, como já foi dito, ficam os voluntários e também uma professora de Arte da rede pública. Segundo pesquisas realizadas por Fonseca (1999, p. 35), cerca de 40% das classes hospitalares não contam com espaço delimitado para tal, o que pode “[...] dificultar tanto o planejamento, quanto o desdobramento das atividades pedagógico-educacionais propostas às crianças e adolescentes pelas classes hospitalares”.

O MEC, em documento específico, visa estruturar ações políticas de organização do sistema de atendimento educacional em ambientes hospitalares e domiciliares, informando os aspectos físicos adequados para esse tipo de atendimento:

Nas classes hospitalares, sempre que possível, devem estar disponibilizados recursos audiovisuais, como computador em rede, televisão, vídeo-cassete, máquina fotográfica, filmadora, videokê, antena parabólica digital e aparelho de som com CD e k7, bem como telefone, com chamada a ramal e linha externa. Tais recursos se fazem essenciais tanto ao planejamento, desenvolvimento e avaliação do trabalho pedagógico, quanto para o contato efetivo da classe hospitalar, seja com a escola de origem do educando, seja com o sistema de ensino responsável por prover e garantir seu acesso escolar. (MEC, 2002, p. 17).

Com isso, a disponibilidade desses recursos propiciará as condições mínimas para que o educando mantenha contato com colegas e professores de sua escola, quando for o caso, ou até mesmo tenha uma motivação para dar continuidade em sua escolaridade. A classe hospitalar se apresenta como uma possibilidade de a criança manter-se vinculada à sua escolarização e às suas perspectivas de futuro.

Em caso dessas internações, as crianças com câncer contam com a classe hospitalar para auxiliá-las a manterem o contato com o processo de ensino-aprendizagem. O professor, portanto, deveria procurar adequar a programação da classe hospitalar à programação em andamento nas classes originais dos alunos, pois as crianças internadas passam a ser alunos temporários da educação especial por estarem afastadas do universo escolar. Muitas crianças aparecem nesse contexto sem nenhuma orientação de suas classes regulares, dificultando o

processo de ensino desses profissionais que estão ali para ajudá-las. Outros até trazem, mas não têm nenhum interesse em fazer as atividades propostas.

Em observação juntamente com os professores das classes hospitalares, percebi que se dedicam a essas crianças, buscam trazer atividades renovadoras e motivam as crianças a fazerem suas atividades. Mas isso não basta! São crianças que não têm uma rotina, assim tendo dificuldades para aprender. Os relatos colhidos pelos professores mostraram uma nítida falta de disposição das crianças para aprender, da família em incentivar e da escola em participar desse processo. Essas crianças gostam de participar das atividades oferecidas, mas, ao mesmo tempo, se dedicam às atividades lúdicas, principalmente as oferecidas pela professora de Arte, que estava sempre propondo confecção de pulseirinhas com pedrinhas. As crianças sempre faziam referência à escola, seja pela falta que os colegas faziam, pelas lembranças que tinham desse ambiente escolar ou até mesmo falavam de escola aquelas crianças que nunca tiveram a oportunidade de frequentar a escola devido à doença.

Segundo Ortiz e Freitas (2001), a intervenção educacional assume o risco de insinuar a existência do mundo extra-hospitalar. Torna-se necessário buscar um novo significado para a concepção do hospital como um cenário asséptico, para vislumbrar um espaço onde a vida acontece, onde é aceito tudo o que faz parte da vida. A participação da criança hospitalizada na classe escolar faz com que se perceba ainda membro de uma classe, fortalece o desejo de pertencimento social; então o afastamento prolongado ou ausências esporádicas da escola não produzirão tantos prejuízos escolares.

3.2 Método e Instrumento

A preparação da pesquisa é a primeira etapa com a qual o pesquisador precisa estar atento. Segundo Abrantes e Martins (2007), é necessário conhecer os teóricos, os sujeitos e integrar-se, “[...] pelas vias das apropriações, às questões filosóficas e científicas que se objetivam em obras humanas para que o sujeito do conhecimento tome consciência do seu tempo histórico, de suas possibilidades e limites” (p. 319). O segundo momento é o contato com a realidade, contato que se torna imprescindível para a veracidade dos resultados. É preciso compreender o movimento da pesquisa e a gênese daquilo que se tem intenção de

conhecer. É preciso considerar a realidade como ela é, naquilo que ela tem a possibilidade de ser e no que se tem a intenção de que ela seja.

Um estudo de caso — como nesta pesquisa — é frequentemente utilizado para a coleta de dados na área de estudos organizacionais, para, segundo Yin (2001, p. 32), “investiga[r] um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real”. Então, como retratam Ludke; Andre (1986) e Minayo (1994), trata-se de uma investigação de processos e de significados, atribuindo grande importância aos pontos de vistas dos sujeitos estudados. Neste estudo de caso, a coleta de dados ocorreu após a definição clara e precisa do tema, enunciado das questões orientadoras, colocação das preposições, levantamento do material que compôs a plataforma do estudo, planejamento de toda a pesquisa incluindo detalhado protocolo, bem como as opções por técnicas de coleta de dados.

Ainda para Yin (1990), o estudo de caso é uma investigação empírica, um método que abrange tudo – planejamento, técnicas de coleta de dados e análise dos mesmos. Na perspectiva de Merriam (1988, apud ANDRÉ, 2005), o conhecimento gerado a partir do estudo de caso é diferente do conhecimento gerado a partir de outras pesquisas porque é mais contextualizado, mais voltado para a interpretação do leitor e baseado em populações de referência determinadas pelo leitor. Tenho a consciência de que a escolha por esse método poderia conter algumas vantagens, mas também poderia envolver algumas dificuldades. Meu papel de pesquisadora teve relevância, pois em todos os momentos tive que descrever, interpretar, explicar e encadear evidências, sempre tendo em mente que a pesquisa qualitativa tem como objetivo o sujeito e seu lócus de pesquisa como algo que é social e historicamente constituído. Marino Filho fala disso assim:

[...] o seu local de trabalho: um espaço dinâmico e de indeterminável complexidade como totalidade absoluta, que se apresenta como fonte direta das sinalizações e informações que indicam e representam um dado fenômeno que, no entanto, não aparece como racionalidade pura e isenta da participação ativa do pesquisador com sua subjetividade – como dissemos acima –, tanto quanto da subjetividade dos sujeitos participantes (2007, p. 41).

No processo de recolha de dados, o estudo de caso recorre a várias técnicas próprias da investigação qualitativa, nomeadamente o diário de bordo, o relatório, a entrevista e a observação. A utilização desses diferentes instrumentos constitui uma forma de obtenção de

dados de diferentes tipos e que proporcionam a possibilidade de cruzamento de informação (BRUNHEIRA, s/d). Dessa forma, os registros da presente pesquisa apoiaram-se essencialmente em anotações de campo através do diário de bordo, referentes aos acontecimentos durante as sessões de atividades. Embora o uso de vídeo-gravação tenha sido cogitado, esta não era uma alternativa apropriada, considerando que as próprias crianças iriam se sentir desconfortáveis e invadidas, pois enfrentavam dificuldades com sua autoimagem, pelas indicações visíveis dos efeitos da doença e do tratamento. Assim, a base dados foi composta por registros do diário de bordo. As anotações de campo ocorriam durante as sessões.

Embora os métodos de recolha de dados mais comuns num estudo de caso sejam a observação e as entrevistas, nenhum método pode ser descartado e os métodos de recolha de informações são escolhidos de acordo com a tarefa a ser cumprida (BELL, 1989). Assim, optei tanto pelas entrevistas como também pela observação, registrando tudo em um diário de bordo, que é, segundo já informam Bogdan e Bilken (1994, p. 150), “[...] relato escrito daquilo que o investigador ouve, vê, experiencia e pensa no decurso da recolha e reflectindo sobre os dados de um estudo qualitativo”. O diário de bordo é praticamente indispensável, mas as entrevistas também adquirem bastante importância no estudo de caso, pois é através delas que o investigador percebe a forma como os sujeitos interpretam as suas realidades, já que cada entrevista serve para recolher dados descritivos “na” linguagem do próprio sujeito entrevistado, segundo Bogdan e Biklen (1994, p. 134).

Para Yin (2001), o estudo descritivo e os experimentos não representam uma "prova". Então a meta do investigador é outra, é expandir e generalizar (generalização analítica) e não enumerar frequências (generalização estatística). Assim, da minha parte, com os dados disponíveis, me foi possível construir os indicadores e analisá-los em relação aos parâmetros definidos. A partir dessa análise preliminar, e já selecionados os novos indicadores, pude ponderar se houve necessidade da coleta de novos dados ou não para aprofundar a avaliação. Inicialmente utilizei o primeiro contato com as crianças e os responsáveis por elas (todos os responsáveis foram as suas mães) para um conhecimento inicial da doença, do contexto das crianças e da própria pesquisa.

Em função desse interesse, pensei em investigar a avaliação pedagógica da criança com câncer, verificando se há alguma preocupação quanto à inserção no contexto sociocultural dos alunos e familiares no seu cotidiano. Assim, realizei uma pesquisa de campo para levantar dados preliminares. A essa fase inicial, eu a denominei “os primeiros contatos com a realidade”, e foi um período crucial para o andamento da investigação, porque possibilitou, inclusive, um maior aprofundamento do projeto de pesquisa.

O envolvimento do pesquisador com a criança é uma condição da intersubjetividade no estudo de processos da vida social e as análises precisam reportar-se também ao afetivo e às experiências cotidianas dos sujeitos. O quadro teórico utilizado como referência da investigação foi, portanto, construído no processo de estudo, concomitantemente com a coleta e o exame dos dados verificados. Assumindo essas diretrizes, os registros da presente pesquisa apoiaram-se essencialmente em anotações de campo referentes aos acontecimentos durante as sessões de atividades. Pensei inicialmente em gravar as conversas, mas logo percebi que as crianças poderiam sentir-se invadidas e desconfortáveis, em especial por não terem uma boa imagem de si mesmas devido à própria doença.

Durante um ano de contato com as crianças com câncer, o que foi buscado foi verificar: (i) por que apresentavam dificuldades de aprender, (ii) por que, além disso, elas não queriam retornar para a escola, (iii) como seria a (re)adaptação dessas crianças no interior das escolas após a hospitalização e (iv) qual era o significado da vivência escolar para essas crianças com câncer. Então, após esse ano dedicado a essas questões, foi solicitado que buscasse verificar as dificuldades de aprendizagem dessas crianças, mas fazendo-o por faixa etária/série escolar. Nessa época tomei contato com estudos de Herold e Roetzheim (1992), que informavam que o risco de pacientes em tratamento de câncer apresentarem dificuldades de aprendizagem tinham aumentado de 30% a 40%. A hipótese era a de que doses quimioterápicas constantes comprometiam as funções sensoriais. Tentei não confundir dificuldade de aprendizagem com desânimo, preguiça, depressão.

A literatura aponta a existência de diversas seqüelas psicossociais em crianças com diferentes tipos de neoplasias. Dentre eles, crianças com leucemia têm recebido uma atenção especial, seja pela alta incidência da doença na população infantil, seja pelo aumento da expectativa de vida que essas crianças podem ter como resultado do avanço da medicina no oferecimento de tratamento de alta eficácia para a cura das leucemias e, em

especial da leucemia linfocítica aguda. (SILVA; GALLEGOS; TEIXEIRA, 2006, p. 35).

Muitos desses estudos apontam para o fato de que essas crianças apresentam déficits cognitivos e dificuldades escolares em decorrência de efeitos da irradiação no sistema nervoso e, em alguns casos, estudos recentes relacionam efeitos adversos da quimioterapia sobre o rendimento intelectual das crianças.

3.3. Sujeitos da pesquisa

Uma vez tomada a decisão de encaminhar a pesquisa por faixa etária/série escolar, elegi os registros relativos à faixa etária de 6 (seis) a 12 (doze) anos de idade para esse fim, abrangendo inicialmente 10 sujeitos que moravam no interior e na capital do estado. Nesse grupo entrou ainda uma criança que mora no lado do Paraguai, mas que estuda em uma escola do Brasil em Ponta Porã/MS. O recorte etário justifica-se por pertencerem cronologicamente à faixa etária do ensino fundamental I (1º ao 5º ano). Os sujeitos estão matriculados nas escolas públicas dos municípios vizinhos e que vêm para a capital fazer o tratamento. São 4 (quatro) crianças do sexo feminino e 6 (seis) do sexo masculino, sendo uma criança de 7 anos, duas de 8 anos, uma de 9 anos, uma de 10 anos, uma de 11 anos e 4 crianças de 12 anos. Como já informado, todas as crianças estavam acompanhadas pelas suas mães.

Tive o cuidado, primeiro, de manter em sigilo a identidade dos sujeitos de pesquisa. Segundo, visto que a idade dos participantes não permitia que eles mesmos assinassem o termo de consentimento, o documento foi levado aos pais, no caso, as mães. E, como já informado, a instituição (AACC) que abriu o espaço para que a pesquisa pudesse ser feita. Então as cartas de informação e os termos de consentimento também a ela foram entregues. Dispus-me a explicar qualquer dúvida que pudesse surgir. Então, tal como deve ser, só foram realizadas conversas com as crianças cujos responsáveis concordaram quanto à participação delas. Foi respeitada qualquer limitação que a criança pudesse vir a ter em realizar o teste, mas que não interferisse na coleta de dados necessária à pesquisa.

Algumas dessas crianças tiveram um pouco de resistência em participar da pesquisa, pois o contato com uma pessoa estranha, presumivelmente, gerava-lhes insegurança, ainda

mais porque todas estavam internadas em processo de tratamento. Isso pode ser constatado nos depoimentos de algumas crianças participantes da pesquisa, transcritos a seguir⁵:

— *Eu vou ter que falar alguma coisa? Não quero conversar com você! Agora quero dormir!!!* (bocechou). *Tô cansado!!!* (Criança 2).

— *Eu não tenho nada para conversar com você! Fico só aqui. O que você quer saber?* (Criança 3).

Isso mostra uma forma de resistência em conversar com pessoas fora do seu contexto, com pessoas estranhas em lugares que lhes são estranhos. Essas e outras histórias de chegada, sobrevivência e permanência no âmbito hospitalar foram sendo narradas pelas crianças que participaram da pesquisa e que se dispuseram a compartilhar com a pesquisadora suas experiências de vida. Crianças e pesquisadora acabaram estabelecendo laços atados pelos fios dos discursos, que foram sendo tecidos nas observações, nas entrevistas e nos encontros. Entretanto, o processo de constituição desse grupo não se deu sem angústias e ansiedades.

É importante ressaltar que a adesão à pesquisa foi fundamental para a construção desse trabalho. Apenas quando os sujeitos se sentem implicados com a pesquisa, instigados pelas questões que movem a investigação, cúmplices do objeto de pesquisa construído pelo pesquisador, é possível levar a termo as intenções iniciais. No caso específico, todos os envolvidos concordaram em participar uma vez que seus responsáveis autorizaram. Mesmo com a autorização dos responsáveis, foi importante que as crianças se posicionassem favoravelmente. É essa cumplicidade entre os sujeitos e o objeto de pesquisa que o pesquisador tenta estabelecer quando de sua entrada no campo de investigação. O campo é o território do outro, de que o pesquisador tenta se apropriar. Essa apropriação, entretanto, deve ser consentida, respeitando a situação de modo que não exproprie o outro de seu saber, de suas experiências, mas que, ao contrário, busque a partilha.

Nesse espaço hospitalar frequentemente se questiona a dialética vida/morte ou saúde/doença que se torna a essência do trabalho ali desenvolvido. Segundo Fontes (2007), a entrada do pesquisador nesse contexto é parte inerente à dinâmica do processo de construção desse conhecimento.

⁵ Ao longo da tese, os nomes das crianças serão enumerados, para resguardar as identidades das mesmas.

O pesquisador desempenha, então, seu papel profissional numa dialética que articula constantemente a implicação e o distanciamento, a afetividade e a racionalidade, o simbólico e o imaginário, a mediação e o desafio, a autoformação e a heteroformação, a ciência e arte. (BRABIER, 2002, p. 18 apud FONTES, 2007, p. 281).

Houve preocupação inicial em expor aos responsáveis pelas crianças e às próprias crianças as etapas do trabalho de pesquisa, que exigiria a adesão delas por um período relativamente longo de tempo, considerando-se que, além da observação no hospital das atividades desenvolvidas pelas crianças com seus professores, estava prevista uma entrevista, o que exigiria disponibilidade por parte dos responsáveis e das crianças.

Tínhamos crianças que estavam frequentando a escola, outras que nunca foram à escola e, ainda, havia aquelas que estavam afastadas por conta da doença conforme quadro abaixo:

Quadro 2: Dados dos sujeitos da pesquisa

SUJEITO	IDADE	ANO ESCOLAR	MORADIA	FREQUÊNCIA NA ESCOLA
Sujeito 1	7 anos		Coxim/MS	Nunca frequentou a escola
Sujeito 2	9 anos		Coronel Sapucaia/MS	Nunca frequentou a escola devido à doença
Sujeito 3	10 anos	2º ano	Coronel Sapucaia/MS	Afastada 2 anos da escola
Sujeito 4	8 anos	3º ano	Ponta Porã/MS	Não está frequentando a escola, afastado por recomendação médica
Sujeito 5	8 anos	4º ano	Terenos/MS	Não está frequentando a escola, afastado por recomendação médica.
Sujeito 6	11 anos	5º ano	Aquidauana/MS	Não está frequentando a escola, afastado por recomendação médica.
Sujeito 7	12 anos	4º ano	Campo Grande/MS	Não está frequentando a escola porque a mãe não quer.
Sujeito 8	12 anos	8º ano	Ponta Porã/MS	Cursando a escola
Sujeito 9	12 anos	7º ano	Ponta Porã/MS	Cursando a escola
Sujeito 10	12 anos	7º ano	Campo Grande/MS	Cursando a escola

Fonte: Quadro elaborado pela pesquisadora, 2014.

Percebi, assim, com a elaboração desse quadro, que o câncer afeta a frequência e a matrícula escolar durante um grande período de tempo previsto pelo protocolo de tratamento oncológico. Todas as crianças pesquisadas que estão frequentando ou não a escola, são da rede pública de ensino.

A essas crianças com câncer, como compensação à ausência nas aulas, deveriam ser planejados exercícios domiciliares com acompanhamento da escola, ou seja, exercícios compatíveis com o seu estado de saúde e com o processo de ensino. Ocorre, porém que nem todas têm este acompanhamento. Algumas delas recebem algum acompanhamento da própria classe hospitalar do hospital, bem como da AACC, acompanhamento esse dado por professores contratados do hospital/AACC. Assim, nas observações realizadas durante a pesquisa, poucas vezes vi que alguma criança que tivesse trazido de sua escola de origem atividades planejadas.

São esses professores da classe hospitalar que planejam atividades de acordo com idade/série. São essas as atividades para as crianças fazerem — na medida do possível —, enquanto estão internadas ou afastadas da escola e permanecem no hospital para tratamento. Como sabemos, por lei, a essas crianças doentes, como compensação pela ausência nas aulas, deveriam ser planejadas atividades domiciliares com acompanhamento da escola, devendo, por certo, ser atividades compatíveis com o seu estado de saúde e com o processo de ensino.

Quanto às minhas atividades de busca de dados para a pesquisa, as intervenções/conversas aconteciam junto aos leitos de internação, na classe hospitalar ou salas diferenciadas disponibilizadas pelo hospital e pela AACC. Nesses locais, pelas diferentes formas do tratamento médico, as crianças da pesquisa encontraram-se sempre de diferentes formas, algumas com dores, outras com soro, algumas não podendo sair dos seus leitos e outras sempre brincando na sala da brinquedoteca ou correndo nos corredores do hospital e da AACC, e ainda havia aquelas em cadeiras de rodas.

Mesmo em tais circunstâncias e vencidos os primeiros contatos e autorização, essas crianças sempre se mostraram dispostos a participar das sessões da pesquisa. Suas falas indicam uma disposição mesclada por uma motivação por encontrar, nas sessões, uma oportunidade de realizar algo diferente do que já estava conhecido no seu cotidiano, bem

como encontrar forças diante do sofrimento ou mesmo por se afastarem momentaneamente dos fatos dolorosos em que se encontravam. Assim, durante o período estudado, algumas das crianças mostraram uma nítida receptividade nas conversas estabelecidas. Ao mesmo tempo faziam constantes referências à escola, seja pela busca da experiência substitutiva (quando estavam afastadas), seja pela frustração que a volta às aulas criava.

A linguagem verbal e não verbal (gestos, olhares, falas) foram observados como um modo privilegiado de comunicação, uma vez que constituem sinais exteriores que acompanham as atividades das crianças.

3.4. O contexto das práticas pedagógicas

As visitas foram realizadas inicialmente duas vezes por semana, sendo uma vez na AACC e outra no hospital no período matutino, durante o ano de 2012 e no ano de 2013. Após a primeira entrevista com a família e a própria criança para esclarecimentos da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento, fizemos a visita somente no hospital uma vez por semana, contando com uma nítida disposição das crianças para a conversa e posterior realização dos testes. As atividades começaram com conversas informais sobre a escola e a doença, durante a internação das crianças. Optei pela não gravação para não assustar as crianças e deixá-las mais livres para falar. Geralmente são realizadas na sala da brinquedoteca do hospital ou ainda nos próprios leitos da criança, pois muitas delas estavam em período de tratamento e não podiam sair de seus leitos e outras ainda estavam em isolamento. Como a proposta do trabalho não era classe hospitalar, as conversas inicialmente tinham um horário flexível e principalmente um horário de interesse da própria criança.

Os registros das sessões foram anotados em diário de bordo, como já foi dito, pois a ideia inicial foi participar um pouco do cotidiano das crianças investigadas. Para tanto, considerei fundamental a observação sistemática dessas crianças. Uma das vantagens por optar por essa forma de registro é que ela permite refletir sobre a prática e a dinâmica do trabalho. A realização de práticas pedagógicas com crianças enfermas é um grande avanço, visto que, a partir da relação entre família, equipe médica e equipe educacional, é propiciada a continuidade de um projeto de vida e o desenvolvimento do conhecimento infantil e realização

peçoal das crianças. Por outro lado, trata-se de um desafio que envolve com igual intensidade esforços de profissionais da saúde e da educação. Busquei refletir sobre a construção de práticas pedagógicas que contribuam para o aprendizado das crianças com câncer durante o tratamento, levantando indicadores de necessidades, subsidiando a sistematização do ato de aprender. Percebi um grande sofrimento, tanto das crianças como das famílias, quando as crianças eram despojadas de suas roupas, de seus pertences e do convívio com a maioria de seus familiares, tanto no espaço hospitalar, como em qualquer outro espaço, durante o tratamento. A criança, no entanto, mesmo diante dessa fragmentação da vida, ela continua a ter fantasias, emoções e sentimentos, o que demanda uma visão de tratamento que contemple as especificidades da infância e uma compreensão integral do desenvolvimento do sujeito. Observei, ao analisar os diversos relatos das crianças, que elas, mesmo estando em um período tão fragilizado, ainda têm suas preferências:

— *Minha mãe me levou no hospital e aí descobrimos que estou doente... (ficou pensando), mas queria mesmo ficar em casa brincando.* (Deu uma risada e olhou para a mãe). (Criança 4).

Percebi, nesse fragmento, a necessidade da aprovação do responsável e, ao mesmo tempo, a culpa pela doença quando essa criança olha para sua mãe esperando o consentimento dela para poder responder para a pesquisadora, principalmente quanto a não poder ficar em casa brincando e ter que ficar no hospital. Em suas falas, pude também perceber que, apesar de terem suas ações limitadas no espaço de internação, essas crianças sonham com um mundo diferente, brincam e gostam das mesmas coisas que as crianças que não estão doentes.

— *O que mais sinto saudade de quando não estava doente é de jogar bola. Hoje não posso mais jogar. É perigoso. O médico não deixa eu jogar bola. Minha mãe não deixa eu jogar bola. Mas às vezes eu jogo escondido.* (Olhou para a mãe e deu uma risadinha). (Criança 2).

Ausência dos pais, dos amigos, dos irmãos interfere na qualidade de vida das crianças. Muitas reclamam da falta da família. Muitas delas passam meses internadas somente com uma pessoa (geralmente a mãe), pois moram no interior do estado. Conforme a Criança 8, que mora em Ponta Porã/MS:

— *Não vejo meu pai há muito tempo (8 meses). Ele sempre fala comigo pela internet e pelo telefone. Também tenho saudade do meu irmão (mais velho do que eu). Ele sempre brinca comigo de coceguinhas.* (Criança 8).

Outra criança diz:

— *Quero meu quarto, meus brinquedos* (Criança 5).

E, ao ser questionada sobre os brinquedos da brinquedoteca do hospital, relata:

— *Não quero esses brinquedos, quero o meu. Que ‘saco’, não quero mais falar sobre isso!*” (Criança 5).

Enfatizo, portanto, que essas condições de vida não são as mais adequadas para o desenvolvimento biopsicossocial das crianças com câncer.

Essas crianças pesquisadas no hospital têm uma equipe multidisciplinar, médicos, enfermeiros, psicólogos, assistente social, pedagogos, professores de Arte e voluntários que, permanentemente, fazem um trabalho recreativo com essas crianças. Durante a sua permanência no hospital, elas são acompanhadas pela pedagoga e pela professora de Arte, embora não seja um trabalho contínuo, sistemático e planejado. A professora de Arte afirma que:

— *As crianças nem sempre estão dispostas a fazer as atividades que propomos. Então não forço. Deixo elas fazerem o que quiserem.* (Professora de Arte).

Percebi, durante esse período da pesquisa, que as crianças pintam, desenham, fazem pulseirinhas de pedrinhas, convites de datas comemorativas, mas nada de uma forma sistemática e em que esteja envolvido um processo de aprendizagem.

A professora (pedagoga) que acompanha as crianças verifica algumas atividades realizadas pelas crianças, mas não propõe situações-problema, não estimula para uma leitura. Segundo ela:

— *As crianças trazem as atividades da escola ou da professora itinerante e aí eu faço com elas.* (Professora Pedagoga).

E, ao ser questionada sobre as crianças que estão no isolamento (caso da Criança 1), como ela procede no processo de aprendizagem? Ela relata:

— *Eu faço uma visita no quarto, mas nem todos os dias dá tempo. Às vezes ele quer sair daqui e ir na brinquedoteca, mas, como não pode, fico aqui conversando com ele.* (Professora Pedagoga).

Na Constituição Federal de 1988, no artigo 208, do capítulo VII, está garantido o “[...] atendimento ao educando em todas as etapas da educação básica, por meio de programas

suplementares de material didático-escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde”. Isso garante que o processo de escolarização possa desenvolver o conhecimento e estimular os alunos a se socializarem dentro e fora do contexto hospitalar. As crianças internadas geralmente são pacientes que passam algum tempo nos hospitais e, muitas vezes, afastam-se do contexto pedagógico. Quando recebem alta hospitalar, e não tendo recebido um tipo de atendimento, acabam encontrando muitas dificuldades para frequentarem uma escola regular, já que se ausentaram durante muito tempo da escola para a realização do tratamento médico. Assim:

Essas crianças, por passarem muito tempo internadas, acabam tendo um contato muito próximo com os professores hospitalares, o que faz com que as atividades escolares nesta instituição, com estas crianças, tenham uma maior regularidade e se assemelhem muito aos moldes das escolas oficiais, muito embora, em alguns momentos, estas crianças, mesmo que no hospital, sintam-se indispostas e não possam acompanhar as programações escolares. (PAULA, 2002, p. 13).

Entendendo que os problemas de saúde comprometem o rendimento escolar das crianças, retomo a Vygotsky (1997) no que diz respeito às crianças cujo desenvolvimento está comprometido por fatores orgânicos e pela restrição de experiências favoráveis ao desenvolvimento. Então, conseqüentemente, é que se problematiza a importância da Saúde no processo de escolarização das crianças para o desenvolvimento das habilidades e capacidades. Daí decorre a importância de analisar não mais saúde *versus* doenças, mas saúde na perspectiva da promoção. Para tanto, os Parâmetros Curriculares Nacionais apontam:

A promoção da saúde se faz por meio da educação, da adoção de estilos de vida saudáveis, do desenvolvimento de aptidões e capacidades individuais, da produção de um ambiente saudável. Está estreitamente vinculada, portanto, à eficácia da sociedade em garantir a implantação de políticas públicas voltadas para a qualidade de vida e ao desenvolvimento da capacidade de analisar criticamente a realidade e promover a transformação positiva dos fatores determinantes da condição de saúde. (BRASIL, 1998, p. 67).

É preciso, assim, um encaminhamento que tenha clara essa concepção de saúde, tendo em vista que ela norteará todas as práticas de educação articuladas à saúde. No hospital muitas vezes trabalham de uma forma lúdica, o que, segundo Ortiz (2002), é uma forma de intervenção pedagógica através de atividades recreativas. Sendo assim, a ludicidade é uma

ferramenta relevante e significativa que o professor tem para trabalhar com as crianças que estão afastadas da escola, como o caso dessas crianças com câncer, no desenvolvimento de sua aprendizagem.

3.5 Protocolo do roteiro de entrevista e observação com a criança

O protocolo é uma maneira especialmente eficaz de se lidar com o problema de se aumentar a confiabilidade dos estudos de caso (YIN, 2002). O protocolo “[...] é para a coleta de dados a partir de um caso único e ele não tem por objetivo servir ao projeto inteiro” (YIN, 2002, p. 99). Os protocolos de entrevista podem auxiliar os profissionais na hora da entrevista, servindo como um instrumento de orientação, contudo a postura empática e de confiança do pesquisador é o que garantirá que os dados obtidos são de qualidade. A escuta profissional será ética quando o pesquisador se compromete verdadeiramente com a criança, buscando contribuir para a melhora de sua qualidade de vida e proteção.

Na pesquisa não utilizei nenhum protocolo preestabelecido e pronto. Ele foi criado apenas para nortear a entrevista e a observação realizada durante a pesquisa. Assim, portanto, meu trabalho aqui foi coletar os dados mediante observações e entrevistas registradas em diários de bordo para auxiliar na compreensão do que foi feito com os dados após a coleta. A observação foi um procedimento empírico e sensorial, precedido de uma fundamentação teórica. Consistiu em um exame minucioso que exigiu envolvimento e atenção na coleta e na análise dos dados. Martins (2008, p. 24) salienta que “[...] o observador deve ter competência para observar e obter dados e informações com imparcialidade, sem contaminá-los com suas próprias opiniões e interpretações. Paciência, imparcialidade e ética são atributos necessários ao pesquisador”. A observação, para Yin (2001), é uma modalidade de pesquisa em que o observador assume uma postura ativa e participa dos eventos que estão sendo estudados. O autor destaca alguns cuidados relativos a essa técnica, como: (i) apoio do pesquisador ao fenômeno estudado, que pode quebrar a imparcialidade; (ii) a função de participante se sobressair à de observador, restringindo o tempo de registro das informações; e (iii) a dispersão do fenômeno pode dificultar a observação e a participação do pesquisador. O

sucesso da pesquisa dessa natureza é consequência da integração harmoniosa do pesquisador ao grupo.

Com o intuito de buscar informações face a face com os sujeitos, através de uma conversa orientada por um objetivo, sendo esse objetivo estabelecido pelo pesquisador, estruturei meu trabalho. Entre as várias formas de entrevistas, escolhi a entrevista semiestruturada, que traz, como uma de suas características, a elaboração prévia de um roteiro. Para Triviños (1987, p. 146), a entrevista semiestruturada permite ater-se aos questionamentos básicos decorrentes das teorias e das hipóteses selecionadas em razão do tema da pesquisa. Esses questionamentos nos levam a novas hipóteses, agora surgidas a partir das respostas dos informantes. O foco principal seria colocado pelo pesquisador. Complementa Triviños afirmando que a entrevista semiestruturada “[...] favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade [...]”, além de manter a presença consciente e atuante do pesquisador no processo de coleta de informações (TRIVIÑOS, 1987, p. 152).

A entrevista pode oferecer dados para comparar evidências coletadas com outras fontes a fim de ampliar a confiabilidade do estudo, além de oferecer diferentes olhares sobre o evento. Martins (2008) sugere, entre outras coisas, que o pesquisador, ao planejar a entrevista, atente para a obtenção de algum conhecimento prévio sobre o entrevistado, a fim de ouvir mais do que falar e para registrar efetivamente os dados e as informações surgidas durante a entrevista. Dessa forma, a entrevista cumpre seu papel de fornecer dados relevantes ao pesquisador.

Assim, com o intuito de facilitar o encadeamento das narrativas, fiz perguntas para depois deixar as crianças falarem de suas angústias, da sua doença, do tratamento, do afastamento da família, do afastamento da escola, das atividades propostas pela classe hospitalar, pela reinserção à escola. Inicialmente eu fazia perguntas como: “Você gosta da escola? O que você faz na escola? Para que serve a escola? Você estuda aqui (hospital) durante o tratamento?” O que eu buscava era inserir a tomada de anotações como parte natural da situação, com as crianças acompanhando os registros, olhando com curiosidade e interesse, e, por vezes, aguardando que eu terminasse de escrever para então retomar a conversa ou a atividade.

Esse foi um caminho interessante para a investigação, pois eu pretendia ir além dos fatos aparentes, considerando as minúcias, sem negligenciar os vínculos com um contexto mais amplo. Ademais, como diz Biato (2003), essa abordagem busca o todo revelado no recorte, sem esquecer do sujeito. Assim, esse estudo do movimento de transformação dos fenômenos ocorre em um meio social e cultural. Marino Filho (2008) retrata esse tipo de estudo como o movimento das formas estruturadas de atividade social produtiva que se transforma em atividade psíquica no ser humano: “As estruturas da atividade social se apresentam na manifestação psíquica como fenômeno de sua própria estruturação. Assim, a investigação se dirige para a compreensão da qualidade cultural das relações sociais que surgem no comportamento humano objetivo e subjetivo” (p. 32).

Para uma investigação como esta, o movimento se faz necessária dentro de uma lógica de pensamento que seja dialética, ou seja:

Compreende-se que o movimento não representa um movimento de relações entre elementos, uma vez que os fatos não ocorrem independentemente uns dos outros. Então, a lógica dialética se nos apresenta como um processo descritivo explicativo das inter-relações que implicam uma transformação qualitativa das unidades em um conjunto de relações. (VYGOTSKI, 2000, p. 121 apud MARINO FILHO, 2008, p. 31).

Assim, os dados coletados na pesquisa, em um primeiro momento, descrevem essa realidade em suas particularidades, no entanto o processo de conhecimento não se estagna nessa descrição, pois há no processo analítico um movimento que vai além da realidade, englobando os procedimentos.

A seguir, apresento os procedimentos que foram realizados para a utilização do protocolo no ambiente hospitalar.

1ª Fase – Informações iniciais sobre a criança

Essa primeira fase corresponde a uma abordagem inicial em que busquei obter informações sobre os dados psicossociais da criança, tais como nível socioeconômico, redes de apoio e aspectos da dinâmica familiar acerca dos papéis estabelecidos neste núcleo. Nessa fase, a criança e o acompanhante (no caso, as mães) podem fornecer esses dados por meio de

entrevistas individuais. A verificação sobre o nível de conhecimento da criança acerca da hospitalização e adesão ao tratamento foi realizada como uso de perguntas breves, explorando a percepção da criança sobre a situação de adoecimento. Assim, tornou-se possível compreender quais informações são destacadas pela criança sobre o contexto da hospitalização, e se ela estava aderindo ao tratamento e participando devidamente.

Nesse primeiro contato, muitas das crianças (sujeitos da pesquisa) ficaram ansiosas para contar o que tinham e por que estavam ali. Falavam de suas doenças, de seu tratamento com muita precisão e propriedade, sem nenhuma dificuldade, como no caso do Sujeito 1, que retrata como iniciou a doença:

— *Tia! Tinha um tumor na cabeça, mas não parou por aí. Depois tive na nuca, e vários outros espalhados pelo corpo.* (Criança 1).

Durante o estabelecimento do vínculo com a criança, observei se a criança respondia as perguntas por meio do relato verbal, considerando também a expressão não-verbal, de acordo com o roteiro específico de perguntas e recomendações desenvolvidas por Dalgalarondo (2008), como, por exemplo: (Quando você chegou aqui? Você sabe o que você tem? O que você mais gosta?). Nessa fase, eu ainda buscava dados sobre os estágios cognitivos dessas crianças, quanto aos conhecimentos básicos do ensino fundamental, como saber ler e escrever, pois que, no caso de algumas crianças, como o Sujeito 1 e Sujeito 2, não sabiam ler. Ao questionar o Sujeito 2 sobre o que estava escrito na porta do banheiro do leito onde se encontrava, respondeu:

— *Não sei! Eu não sei ler!* (Criança 2).

Chiattonne (2003) destacou a importância de verificar o estágio de desenvolvimento cognitivo da criança hospitalizada no período de avaliação e acompanhamento psicológico. O conjunto de dados obtidos nessa primeira fase auxilia os procedimentos para a execução das etapas posteriores do protocolo.

2ª Fase - Observação de aspectos relevantes

Em uma segunda fase do protocolo, nas situações de observação, busquei verificar de que maneira se dava a díade criança/acompanhante e criança/professor da classe hospitalar, quanto aos sentimentos e socialização das situações do ambiente hospitalar. Para investigar a relação da criança com a equipe de saúde e com a equipe pedagógica, iniciei um breve diálogo com os profissionais do setor para compartilhar informações sobre o caso clínico e pedagógico, pois essa perspectiva interdisciplinar representa uma estratégia efetiva. Os estudos ressaltam a importância da comunicação entre o pesquisador e os membros da equipe de saúde que participam da assistência à criança hospitalizada (CREPALDI & COLS., 2006; PEDROMÔNICO, 2006).

Fiz contato com o médico responsável pelo setor do hospital, busquei a lista de casos novos de crianças com câncer do hospital onde foi realizada a pesquisa. Posteriormente, entrei em contato com o serviço social do hospital para pegar os dados das crianças, como nome dos pais, endereço, idade, escolaridade. Tive ainda um contato com a psicóloga do hospital para conversar sobre a pesquisa e sobre como poderíamos proceder em conjunto durante aqueles dois anos de trabalho. E, por último, entrei em contato com os professores da classe hospitalar, com quem já tinha tido um primeiro contato na própria AACC. Como já foi dito, esses professores ficam um período na AACC e o outro nesse hospital.

Observei também o espaço onde as crianças ficam, tanto os seus leitos como também a brinquedoteca e sala de aula. Muitas crianças ficam em salas de espera, aguardando o contato com o médico responsável. Nesse espaço fiz alguns contatos com essas crianças para conversar. Elas ficam sempre com suas mães. Em uma das conversas com a mãe de uma criança que estava aguardando, questionei se ela tinha somente aquele filho e ela respondeu:

— Não, tenho um mais novo. Fica com minha mãe. Não dá pra deixar ele (a criança com câncer) aqui sozinho. Ele precisa de mim. Tenho muita dó do outro (irmão) que fica sozinho lá. Mas não dá, né? (Mãe de Crianças com Câncer).

As mães entrevistadas se sentem mais seguras podendo acompanhar seu filho hospitalizado, de maneira que não lhes parece conveniente deixar sob responsabilidade de outra pessoa os cuidados do seu próprio filho. Percebi que essas crianças sofrem consequências de ordem emocional além de ordem biológica. A adaptação nesse novo ambiente, ou seja, ao meio hospitalar, é um processo longo e complicado para essas crianças. Algumas crianças ficam no isolamento, submetendo-se às regras e normas que o hospital

impõe, além do isolamento do contato com a família, amigos, escola. Esse momento de isolamento da criança devido à doença cria uma barreira física e social entre a criança e o mundo externo.

Quanto à sala de brinquedoteca, sempre há voluntários para brincar com as crianças. Geralmente ficam nessa sala enquanto estão tomando a medicação ou aguardando a consulta. Aproveitam para jogar, ler, brincar, pintar. É nessa sala que fica a professora de Arte da classe hospitalar, juntamente com esses voluntários. As mães também acompanham as crianças nessas salas. Conversam entre si, buscando alternativas, explicações para a doença, se isso é possível. De acordo com Pinto, Ribeiro e Silva (2005), a família, ao entrar em contato com o inesperado, a doença e a hospitalização de um dos seus filhos, isso acaba provocando um abalo emocional e essa situação interfere na rotina da família. Os autores ainda afirmam que, com a hospitalização, a família acaba se desorganizando em suas rotinas do cotidiano familiar e hospitalar (PINTO, RIBEIRO e SILVA, 2005).

— Tive que sair do meu emprego, largar meus outros filhos, meu marido, para acompanhar meu filho que neste momento precisa muito de mim” (Mãe da Criança 8).

Dessa forma, percebi que uma alteração importante ocorreu no âmbito familiar, alteração que envolveu também o abandono do trabalho (caseiro e/ou profissional) dessas mães, parcial ou totalmente, para poderem acompanhar seus filhos.

3ª Fase – Registros no diário de bordo

Diante dos dados obtidos nas fases anteriores de investigação, realizei o planejamento para a aplicação dos instrumentos de registros que são adequados para a faixa etária da criança, delimitando o que se pretendia investigar. Destaco que o hospital e a AACC foram os ambientes nos quais foram realizados praticamente todos os procedimentos. Dessa forma, pude observar determinadas condições para compreender as variáveis do tratamento, tais como sala aberta, brinquedoteca, iluminação, ambiente compartilhado por um grupo de pessoas e a entrada frequente da equipe de saúde para a realização dos procedimentos técnicos.

O diário de bordo foi o instrumento utilizado durante toda a pesquisa. Adotei a palavra “diário” nesta pesquisa com o mesmo sentido de um caderno em que se fazem registros cotidianos. A vantagem do diário e do seu uso é que permite aos pesquisadores refletir sobre a sua prática e sobre a dinâmica do seu trabalho. O diário aqui pode ser entendido como “[...] guia de reflexão sobre a prática, favorecendo a tomada de consciência do professor sobre seu processo de evolução e sobre seus modelos de referência” (PORLAN & MARTIN, 1997, p. 19-20).

A princípio, a subjetividade impregnada no ambiente hospitalar parece estar presente nas narrativas do diário na forma espontânea como foi descrito. A superação da subjetividade pode acontecer se, pouco a pouco, se cria um “[...] grau de diferenciação consciente entre o que se descreve espontaneamente e a análise mais sossegada, sistemática e racional que, posteriormente, ou paralelamente, se pode fazer disso” (PORLAN & MARIN, 1997, p. 25). Assim, sendo, o diário é uma fonte em que se reconhecem os problemas pesquisados e, com eles, a compreensão da complexidade da realidade. À medida que os problemas foram surgindo, sendo investigados, eles se tornaram mais claros e delimitados: “Num primeiro momento se formula uma descrição muito genérica e pouco reflexiva” (PORLAN & MARTIN, 1997, p. 27). Depois, a descrição da realidade vai ficando mais incisiva.

3.5.1 Roteiro para coleta de informações dos sujeitos

O roteiro elaborado especificamente para este estudo mostrou-se um instrumento adequado, suficientemente flexível, podendo ser adaptado a qualquer momento. O fato de os tópicos serem gerais, e a forma de registro *in litteris*, propiciou o aparecimento de informações que muitas vezes não eram questionadas de uma forma direta. O discurso livre das crianças na pesquisa trouxe não só a informação requerida, mas também a fala em si, ou seja, os seus pensamentos, sentimentos, a sua voz e a forma como veem a escola e a doença. Várias vezes, um dado que poderia ser omitido, visto que não parti de um ponto inicial, de uma única pergunta, apareceu como fruto da abertura que foi dada às crianças de se expressarem livre e espontaneamente.

De acordo com Manzini (2003), a possibilidade de utilizar o roteiro para a entrevista colabora para a interpretação:

[...] podemos interpretar que, após formularmos e redigirmos uma pergunta do roteiro, podemos tentar buscar descobrir o que há de escondido por detrás dessa pergunta. Essa interpretação traz a idéia de que uma pergunta é uma ação dirigida a alguém, ou seja, pode ser considerada uma ação verbal. Nesse sentido, podemos tentar inferir qual é a intenção que a pergunta apresenta, podemos tentar inferir qual é a temática que a pergunta traz, podemos tentar inferir que tipo de ação verbal a pergunta enseja. (MANZINI, 2003, p. 22).

Fiz, então, uso dessa técnica de questionário semiestruturado, não só para poder adequar as questões quando necessário, mas também para poder melhor ilustrar a criança, o responsável e professor sobre que pretendia buscar com cada item. Para Triviños (1987), esse tipo de questionário de entrevista tem a característica de formular questões básicas — em vez de perguntas engessadas —, questões então apoiadas em teorias e hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa.

Iniciei os questionamentos com os dois professores que me foram apresentados na AACC e no hospital. Com a lista das crianças com câncer em mãos, pude buscar os sujeitos da pesquisa mediante os critérios de inclusão fixados para a presente pesquisa. Esses professores são concursados da rede estadual. É um professor formado em Biologia, a quem chamo Professor 1, isso para manter seu anonimato, mas poder distingui-lo do outro professor, o de História, identificado aqui como Professor 2. Esses professores distribuíram as crianças atendidas em dois grupos: Grupo de Ensino Fundamental I, que fica sob a responsabilidade do professor de História, e Grupo de Ensino Fundamental II, sob a responsabilidade do professor de Biologia. Eles trabalham um período na AACC e o outro no hospital. Os professores foram solicitados a responder ao seguinte:

– Questão 1: *Como que se dá o primeiro contato com a criança doente?* Ambos responderam que o primeiro contato com a criança se dá através do seu prontuário, onde tomam conhecimento da sua situação de saúde e, logo em seguida encontram a criança para uma conversa. Assim, então preenchem uma ficha de matrícula com informações dadas pelo responsável e pela própria criança. Na ficha constam dados pessoais, escolares e até mesmo da sua patologia. Então convidam a criança para participar das aulas.

— *Questão 2: Qual é o grau de dificuldade que essas crianças têm em relação às atividades propostas e qual é o nível de ajuda com que eles podem colaborar para o avanço dessas crianças no processo de aprendizagem?* Observação 1: Sempre deixei um espaço para anotar eventual observação que o professor viesse a fazer a respeito do aluno em determinada questão. Observação 2: Cabe saber que, durante um período de convívio (seja na AACCC, seja no hospital), a criança age espontaneamente, dando significado à aprendizagem e à interação, até mesmo aquelas com limitações, ou seja, as que estão dependendo de cadeira de rodas, de soro ou algum tipo de aparelho indispensável para sua recuperação. Agora as respostas:

— *O professor tem que adaptar o ambiente para acolher esses alunos-pacientes de maneira que eles se sintam inseridos nas atividades apresentadas. As crianças que não podem se deslocar recebem atendimento escolar no próprio leito.* (Professor 1).

— *Os horários de aula devem ser flexíveis, a criança não aguenta muito tempo em uma posição única. Devemos entender essas crianças e suas limitações.* (Professor 2).

Fonseca (2008, p. 33) afirma que “[...] o retorno a uma certa rotina, propiciado pela escola hospitalar, faz com que a criança possa não apenas interferir, mais também ser ator nas interações ocorridas e não, literalmente falando, paciente que a tudo pode ser submetido”. Percebe-se que, frequentando a rotina escolar dentro do hospital, as crianças despertam e reagem de acordo com seus desejos e anseios, pois as atividades propostas pelos professores, além de terem fundamentos pedagógico-educacionais, têm, em sua base, o lúdico, que envolve diretamente o psicológico da criança, que deve ser trabalhado diariamente devido à sua rotina hospitalar, que é desgastante.

Questão 3: Quanto ao contato com a escola da criança, questionei: De que forma eles recebiam as atividades da sala de aula? Havia algum contato direto com o professor regente destas crianças no período de afastamento? Como eles davam continuidade no trabalho das crianças? Ambos os professores responderam que não havia contato com os professores regentes da escola, mas com a escola, sim. O atendimento hospitalar se dá somente às crianças matriculadas na rede estadual. As atividades vinham da escola da criança e, quando a criança não trazia as atividades, elas eram propostas pelos professores hospitalares.

Fonseca (2008, p. 15) ressalta que

[...] o sucesso deste trabalho depende da cooperação contínua e próxima entre os professores, alunos, familiares e os profissionais de saúde no hospital, inclusive no que diz respeito aos ajustes necessários na rotina e/ou horários quando da sua interferência no desenvolvimento do planejamento para o dia-a-dia de aulas na escola hospitalar.

Nessa lógica, legitima-se o papel do professor hospitalar, pois visa assegurar a continuidade da infância em suas mais diversificadas possibilidades interativas, socializadoras e de desenvolvimento psicopedagógico.

Com isso, ressalta Fonseca (2008), o professor da classe hospitalar deve manter contato com a escola de origem da criança doente (no caso de educando que já frequentava o ensino regular), como uma maneira de dar continuidade ao cronograma curricular organizado pela sua escola, bem como para manter o professor do ensino regular informado sobre todo o trabalho realizado com esse aluno na classe hospitalar, inclusive se houve ou não desenvolvimento por parte deste. Isso, porém, não consegui observar durante todo o período de observação da pesquisa.

Questão 4: Também questionei sobre o planejamento: *Há algum planejamento de atividades? Quem organiza e para quem era disponibilizado esse planejamento?* As respostas informaram que ambos preparavam suas aulas em um horário específico. No que diz respeito ao desejo da criança pela continuidade do processo de aprendizagem, é fundamental que o professor, ao trabalhar com a criança, conheça as condições com que ela chega para essa prática. Esse saber pode ser adquirido pelas observações ou pelos diálogos realizados com a equipe de enfermagem e responsáveis. Essa busca de informações fica muitas vezes comprometida em função do tempo que se tem para tal:

— *É importante que nós estejamos atentos aos sintomas das crianças, pois aqui no hospital em qualquer momento a criança precisa de ajuda dos enfermeiros.* (Professor 2).

— *É uma equipe. Precisamos uns dos outros e as crianças precisam de todos nós! Os professores aqui têm uma grande importância, pois fazem com que o tempo do hospital seja menos doloroso através das propostas de atividades que eles acompanham essas crianças internadas*”. (Psicóloga do Hospital).

O trabalho realizado pelo professor hospitalar assume uma perspectiva bem individualizada. Ele necessita atender uma criança de cada vez, isso assim se fazendo

necessário em decorrência das peculiaridades do tratamento oncológico, das indisposições e limitações físicas. Nesse contexto, observei que muitas crianças aproveitam de sua fragilidade na saúde para não fazer as atividades propostas, como vemos na fala do Sujeito 7:

— *Não quero estudar, estou cansado agora. Mais tarde, pode ser!...* (Criança 7).

E o Professor 2 insiste um pouco, mas é vencido pela fragilidade da criança. O planejamento da classe hospitalar é feito de forma diferenciada, pois primeiro se observa o nível de escolarização dos alunos, para a partir daí desenvolver atividades abrangentes de acordo com as necessidades da classe ou alunos, até porque nem todos esses alunos vão ter uma carga horária normal de um ano letivo completo, ao mesmo tempo, quem passar a frequentar a classe hospitalar pode receber alta e ir embora, como pode voltar na semana seguinte ou retornar à sua escola regular onde está matriculado.

Os conteúdos programáticos contidos no planejamento são baseados nas possíveis carências de aprendizagem detectadas na sondagem feita pelo professor durante os primeiros contatos. Com isso são usadas às competências e as habilidades para a superação e aquisição desses conhecimentos.

De acordo com Fonseca (2008, p. 46):

[...] o trabalho de escola hospitalar, ao mesmo tempo em que focado nos objetivos e vinculado aos conteúdos a desenvolver, deve ser adequado às necessidades e aos interesses dos alunos, provendo também uma série de possíveis alternativas a fim de que, qualquer que seja o imprevisto que aconteça na sala de aula, tais momentos possam ser aproveitados como se fossem “deixas”, ousando-se a ir com os alunos por caminhos que, embora não estivessem planejados, possam provocar mudanças no seu processo de desenvolvimento e aprendizagem.

Assim, portanto, o currículo oferecido às crianças na perspectiva do hospital, deve ser oferecido de uma forma lúdica, prazerosa e significativa. Deixar a criança participar do processo de construção do próprio planejamento, tornando as atividades propostas significativas para elas. Tentar criar um vínculo mais próximo da criança, ajudando a manter o equilíbrio emocional destas crianças. Assim, o currículo tende a adequar-se à realidade vivenciada por cada criança, integrando todas as áreas do conhecimento. Desde que a criança tenha a oportunidade de criar, de expressar-se com autonomia e de desenvolver atividades

educacionais significativas, diversificadas e descontraídas, então se fortalece o elo entre a criança, a escola e o hospital.

O comprometimento com o processo de ensino-aprendizagem também é fundamental durante a atuação desse professor de hospital. Segundo Fonseca (2008, p. 52), “[...] é imprescindível ao professor tentar manter os horários e a frequência de atendimento aos seus alunos, uma vez que a criança hospitalizada já vive muitas incertezas do ponto de vista médico [...]”. Considerando tudo isso, o professor não pode ser, dentre tantas outras, mais uma incerteza na vida da criança. Mesmo havendo a necessária integração entre a escola regular e a classe hospitalar, a criança hospitalizada é um aluno temporário dessa modalidade e deve ter garantido e facilitado o seu retorno à vida escolar. Isto é, a criança, após a alta hospitalar, deve ter seu processo de ensino-aprendizagem acompanhado pela escola regular.

3.6 Relatos de caso

Geralmente, quando chegamos ao hospital, as crianças estão suplantando dores causadas pela doença, pelas intervenções médicas e pelas diferentes formas de tratamento. Podemos encontrá-las com soro, com ataduras e muito fragilizadas. Elas querem participar sempre que possível das atividades propostas, das brincadeiras, mas, muitas vezes, estão abatidas, desmotivadas e cansadas. Suas falas indicam que essa disposição advém de uma mescla de motivações. Em contraste com isso, elas encontram nas atividades com o professor um incentivo para realizar algo saudável, para encontrar forças diante do sofrimento ou mesmo para afastar-se dos fatos dolorosos que vivenciam.

Existe nelas um desejo claro de busca pela continuidade de aprendizagem, pois que isso se relaciona com a perspectiva de futuro. Para elas, esse ambiente tem um propósito educacional e propicia certa liberdade de escolha das atividades, o que contrasta com a condição de paciente, em que são inevitavelmente tratadas sem opinar, envolvidas pela fria rotina hospitalar. Na busca pelos sujeitos, tive crianças que não quiseram participar da pesquisa, tive crianças que não se enquadravam nos critérios de escolhas dos sujeitos e outras que, por iniciativa própria, se dispuseram a participar. Assim, fiz a opção por pesquisar 10 sujeitos, conforme descrição que se segue:

Criança 1. Gostava de ser chamada de “Passarinho” — seu apelido dentro da instituição. Mora no interior do estado. Foi diagnosticada com neuroblastoma em 2010. Esse tumor origina-se de células precursoras do sistema nervoso simpático e é considerado um tumor sólido, mas frequente na infância, segundo Caran (1999).

Conheci essa criança na AACC. Estava na sala de aula, fazendo alguns desenhos. Estava pintando, muito comunicativa, brincava com todo mundo e me recebeu muito bem. Foi o primeiro sujeito escolhido. Tinha 7 (sete) anos. Era muito magrinha e ficava dizendo toda hora que queria estudar. Isso nos alertou para a escolha como sujeito da pesquisa. A referida criança nunca frequentou a escola, não foi matriculada em nenhuma escola devido à doença.

Iniciei assim a conversa com esse Sujeito 1, com essa criança descrevendo sua doença:

— *Tenho um tumor na cabeça e vários outros pequenininhos espalhados também na cabeça. Começou na minha barriga. Quer ver tia? Passa a mão aqui?* (Ela pede para passar a mão na testa, onde nitidamente se encontra o tumor). (Sujeito 1)

Após o relato da doença questionei sobre a escola: *Você estuda?* E ela me respondeu:

— *Não.* (com um ar de tristeza).

Ainda insisto no assunto: *Gostaria de estudar?* E ela com uma carinha mais animada, responde:

— *Sim, muito. Gostaria de aprender a ler.*

Podemos, a partir dessa entrevista, perceber que as crianças que estão afastadas da escola mostram tristeza por ver seus colegas frequentando a escola, fazendo atividades e relatando a rotina escolar. Assim, ela torna esse assunto tema de suas conversas. A escola, de alguma forma, faz parte da vida da criança. Sobre esse aspecto. Marinho Filho afirma:

Tomado pela compreensão na qual a atividade da criança deve ser considerada no ambiente escolar, não porque é natural, não porque serve para a criança dissipar a tensão e relaxar, não porque ela deve ter um tempo que é só seu para se divertir, mas sim porque é a forma pela qual a criança se desenvolve sob determinadas condições sociais, ressalta-se que é fundamental uma consideração sobre a importância da inclusão da atividade infantil na atividade escolar e educativa. (2010, p. 1).

Com base nessa citação, afirmo que a escola é elemento primordial para o desenvolvimento infantil, ou seja, a escola se constitui como sendo uma forma de inclusão social. A participação da criança com câncer na classe hospitalar faz com que se perceba ainda membro de uma classe e isso fortalece o seu desejo de pertencimento social.

Pergunto ainda para a criança 1: *O que você quer fazer na escola?* E ela me responde com toda a simplicidade:

— *Nossa, tia! (risadas) Você não sabe o que faz na escola? (mais risadas) Brincar, brincar com amigos.*

Pergunto ainda: *Mas você já sabe ler?* E ela timidamente responde que:

— *Não, mas o professor aqui na AACCC está tentando me ensinar.*

A brincadeira se dá de uma forma natural e significativa para a criança. Há, portanto, uma necessidade, por parte dessa criança, de pertencer a um grupo social, de ser igual e aceita por esse grupo. Assim, consideramos que a educação pode assumir uma proposta recriadora, resgatando a possibilidade de a criança "brincar" com o conhecimento e fazê-lo um instrumento de autonomia e reconstrução de vida (ORTIZ e FREITAS, 2001, p. 72).

“Passarinho”, como gostava de ser chamada, a todo momento mostrava-se interessada em pertencer a um grupo social dentro ou fora da instituição: “A obtenção do aceite social, reporta ao fortalecimento da autoimagem, galgando o desenvolvimento de expectativas e firmamento de padrões éticos de compromisso com sua sociedade” (ORTIZ e FREITAS, 2002, p. 2). Houve, portanto, uma necessidade, por parte dessa criança, de pertencer a um grupo social, de ser igual e aceita por esse grupo. Essa criança faleceu em julho de 2012.

Criança 2. Tem 9 anos, mora em Coronel Sapucaia/MS e está matriculada em uma escola pública, no 3ª ano do ensino fundamental. Para compreender melhor o cenário dessa participante, considero importante citar algumas informações sobre o seu caso clínico. Seu diagnóstico é rhabdomyosarcoma, que é um câncer das células que normalmente se tornam músculos esqueléticos do corpo. Pode ocorrer em qualquer parte do corpo (MALOGALOWKIN et al. 1994 apud FERMAN, 2005). Em crianças, esse tipo de câncer representa 3,5% dos cânceres que as afetam. Desde o início tivemos uma aproximação muito

amistosa com a mãe e a criança. Em todos os momentos essa criança era muito receptiva às conversas.

11/3/2013

No primeiro momento da pesquisa, após 2 (dois) meses internada no hospital, a criança 2 teve alta. Assim, portanto, em nossa conversa inicial pergunto a ela: *Você vai voltar para casa?* Ela, muito feliz, responde:

— *Sim.*

Então pergunto: *Você amanhã vai para a escola?* E ela me responde:

— *Não!*

Diante dessa resposta, pergunto a ela: *Por quê?*

— *Por que minha mãe não deixa.*

Percebi, nesse diálogo, que os pais, responsáveis por crianças com câncer, ficam muito inseguros quanto à escola. Pergunto à mãe dessa criança por que não pode ir para a escola, visto que teve alta do médico. E ela me responde:

— *Não quero que ela vai à escola, as crianças ficam rindo dela porque ela está “careca” e além do mais tenho medo que ela se machuque. Prefiro que ela fique em casa, assim posso cuidar dela.* (Mãe da Criança 2).

Vimos que a mãe é a principal fonte de suporte e quem geralmente assume o cuidado da criança na situação de doença como a do câncer. McDaniel (apud DAUDT e SILVA, 2002) afirma que, durante o adoecimento da criança, os pais desenvolvem um sentimento de impotência e de incapacidade por não terem meios de protegerem os filhos da doença, dos efeitos colaterais, do tratamento e das prováveis sequelas. As reações emocionais mais comuns entre os pais nessas condições são a tristeza, a introspecção e o apego à religiosidade (PEDROSA e VALLE, 2000).

Sendo assim, a Criança 2 saiu do hospital e teria que vir a cada semana para fazer a consulta médica. Assim, portanto, estaríamos juntas todas as semanas. Despedi-me dela com um beijo no rosto e percebi a sua alegria de ir embora.

18/3/2013

Na semana seguinte, em sua consulta médica, encontramos-nos na sala da brinquedoteca. Foi uma visita muito rápida, mas pudemos conversar um pouco. Nesse dia, questionei quanto ao que ela fez durante a semana e ela me respondeu:

— *Nada! Fiquei assistindo a TV.*

Questionei quanto ao brincar e ela disse:

— *Brinco com minha irmã, de boneca e de escolinha.*

Perguntei novamente, nesse dia, se ela foi à escola e ela disse que não, que não foi. Assim, agora, longe da mãe, perguntei se ela queria ir à escola e ela disse:

— *Sim, quero ir à escola.*

Para compreender a singularidade da brincadeira como uma forma de atividade da criança, Vigotski (1991) pontua que é preciso entender o caráter essencial dessa atividade. As crianças apresentam desejos que não são possíveis de serem realizados imediatamente, como é o caso da Criança 2. A criança sente necessidade de atuar como os adultos em suas atividades produtivas, por isso a brincadeira é constituída por representação da atividade adulta, casinha, professor, médico, motorista, bombeiro e outras brincadeiras do cotidiano (MARINHO FILHO, 2010). Para resolver essa tensão entre querer realizar os desejos imediatamente e não poder fazê-lo, a criança envolve-se num mundo ilusório e imaginário: a brincadeira.

8/4/2013

A criança estava internada. Tinha tido uma crise, febre. Estava no leito do hospital. Quando cheguei ao quarto, ela (Criança 2) estava deitada, com soro no braço e assistindo desenho na TV. Perguntei se poderia conversar um pouco naquela manhã com ela e ela, com um sorriso, nos lábios balançou a cabeça, confirmando que sim.

Ficamos conversando sobre seus bonés (ela tinha uma coleção de chapéus). Em seguida ela pediu para a mãe levá-la ao banheiro, ali, no próprio quarto. Tinha uma placa e nela escrito “banheiro”. Perguntei à criança o que estava escrito e ela respondeu:

— *Não sei, não sei ler.*

Foi então que questionei: *Você não aprendeu a ler na escola?* e ela respondeu:

— *Nunca fui à escola, estou doente muito tempo. Quero muito ir à escola e ainda não sei ler.*

O sistema escolar tem a responsabilidade de conduzir programas no ambiente hospitalar, visto que a Criança 2 está matriculada. Então é obrigação legal disponibilizar atendimento domiciliar conforme o momento do tratamento e criar formas diferenciadas para atender a esses alunos em seus retornos à escola.

11/4/2013

Nesse dia levamos para a Criança 2 um gibi da Mônica e um livro de História de presente. Quando entreguei a ela, disse que era um presente.

— *Obrigada* - disse ela.

Começamos a ler o livro. Fui fazendo a leitura junto ao leito dela e apontando para as palavras. Ela desconhecia todas as letras, palavras. Não conseguiu identificar nada. Perguntei se sabia escrever seu próprio nome e ela disse que sabia. Então dei um papel e um lápis para ela e, com muita dificuldade, escreveu seu próprio nome.

A escola tem como função fazer com que o indivíduo seja capaz de resolver as diversas situações, de modo a desenvolver suas habilidades e competências para a aquisição dos variados conhecimentos, transpassando a mera aquisição de conteúdos programados, mas que leve em consideração a formação de um ser crítico-reflexivo, que saiba relacionar sua historicidade com o saber construído no decorrer de sua trajetória escolar (ASSIS, 1994, p. 130 apud VARANI; SILVA, 2010, p. 515). Infelizmente essa escola não chegou até a Criança 2, que não teve a oportunidade de a frequentar.

Questionei a mãe da Criança 2 sobre era possível que a criança estivesse no 3º ano do ensino fundamental sem nunca ter frequentado a escola. A mãe respondeu:

— *A escola passa ela de ano.*

E ainda questionei por que ela não tem nenhuma atividade da escola para fazer e a mãe respondeu que nunca passou lá para pegar as atividades.

A complacência encobre a omissão da escola, que não oferece qualquer alternativa para ensinar no caso e não cogita de providências (que por certo envolvem outras instâncias) para o atendimento domiciliar a que o aluno tem direito. Por outro lado, como ocorre com a maioria dessas crianças, ela pode contar com a aprovação, ao final do ano, mesmo sem nada ter aprendido.

6/5/2013

Encontro a Criança 2 no corredor. Ela só foi fazer a consulta de rotina. Aparentemente está bem. Converso com ela: *Olá, como você está?*

Criança 2: *Estou bem.*

Pesquisadora: *E agora? Já sabe se vai para casa ou ficar aqui (no hospital)?*

Criança 2: *Vou para casa, estou aqui só para exame.*

Pesquisadora: *Terminou de ler os livros que deixei com você?*

Criança 2: *Não! Não sei ler* (faz uma carinha triste)

Pesquisadora: *Mas você consegue ler os desenhos do livro. E porque não pede para alguém ler com você?*

Criança 2: *Minha mãe não tem tempo. Está sempre limpando a casa e cuidando de mim e de minha irmã.*

A manifestação da Criança 2, nessa fala, mostra a dependência de um escriba e de um leitor para ela. Essa expectativa, na maioria das vezes, parecia decorrer da necessidade de ajuda para a aprendizagem, tanto na escola como em casa, como podemos notar na fala da criança 2.

Ficamos 2 (dois) meses sem nos encontrar.

8/7/2013

Nesse dia estava no hospital visitando outras crianças quando me deparei com a Criança 2. Ela, toda contente, me abraçou e disse que tinha conseguido terminar os livros e o gibi. Sua prima a tinha visitado e elas tinham feito a leitura juntas. Estava muito contente por conseguir cumprir a tarefa da leitura, mesmo que tivesse um leitor junto dela.

Nesse dia brincamos de jogo de memória na brinquedoteca. A escolha do jogo foi feita pela Criança 2. Perguntei se ela tinha ido à escola, ao que me respondeu que ainda não!

Quando cheguei no dia 27 de agosto de 2013 para conversar com ela, comunicaram-me que tinha falecido no dia 23 de agosto de 2013.

Criança 3. Tem 10 anos de idade e sofre com leucemia linfótica Aguda (LLA). A doença consiste num tipo de neoplasia primária de medula óssea caracterizada por formar um grupo heterogêneo de doenças nas quais existe a substituição dos elementos medulares e sanguíneos normais por células imaturas ou diferenciadas denominadas blastos, bem como acúmulo dessas células em outros tecidos. Segundo Elman e Silva (2007, p. 298), “[...] incidem na população de 0 a 14 anos em uma frequência de 1/25.000 indivíduos/ano e o risco de desenvolver a doença nos primeiros 10 anos é de 1/2.880”.

A Criança 3 é de Ponta Porã/MS e fez a primeira consulta no hospital em março de 2012. Essa criança está frequentando a escola. Ficou afastado no início do tratamento, mas já retornou à escola. Após o aceite para participar da pesquisa, a Criança 3 esteve conosco em várias sessões, conversando e participando do processo. Em uma das nossas sessões de conversa, a Criança 3 estava no computador do professor da classe hospitalar. Perguntei:

Pesquisadora: - *O que você está fazendo no computador?*

Criança 3: - *Estou jogando.*

Pesquisadora: - *Você gosta de jogar?*

Criança: - *Sim, muito.*

Pesquisadora: - *Você não tem atividade da escola para fazer?*

Criança: Tenho. - *Você me ajuda?*

Pesquisadora: - *Em que série você está?*

Criança 3: - *Estou no 4º ano.*

Fizemos as atividades propostas pela escola, mas a Criança 3 tem muita dificuldade de escrever com letra cursiva. É necessário soletrar algumas letras para que ela possa formar palavras. Percebe-se que a Criança 3 não está acompanhando a sala. Ela tenta adaptar-se, esforça-se para escrever com letra cursiva, pois os demais alunos da sala já fazem, conforme relato da própria Criança 3... mas a escola não exigia muito esforço da Criança 3, devido a sua doença.

Em uma conversa com a mãe da Criança 3, percebi a falta de compromisso da escola com a criança. A mãe relata que a Criança 3:

— *Ela só copia do quadro e a escola não força na participação das aulas.*

Podemos perceber, nesse relato, que a escola subestima a capacidade da criança e, assim, não a encoraja a fazer as atividades que as outras crianças fazem na sala de aula. A Criança 3 mostrou estar consciente de que fazer meras cópias não é aprender. Assim, essa criança, que perdeu tantas aulas durante o tratamento, tem que se adequar ao andamento da maioria das crianças sem nenhum trabalho individualizado. O tempo da escola não é o mesmo tempo desta criança. Com isso é deixada à criança toda a responsabilidade pelo ajuste a essa realidade.

Segundo Ortiz e Freitas (2007), a inclusão escolar de crianças pós-hospitalizadas tem como princípio ofertar experiências positivas no regresso à comunidade educacional, apostar que a escola não relega ao abandono um de seus alunos e vislumbrar que o ato de educar se confunde com o ato de reverenciar a vida.

A Criança 3 é filha única. Assim a mãe pode se dedicar totalmente a ela, mas sair de sua casa, de seu município e ficar durante todo o tratamento é muito difícil. Mesmo assim, a mãe sabe da importância da escola para a criança, incentiva e busca ajudar a criança como pode. A mãe estudou muito pouco também. É empregada doméstica, portanto relata que não sabe quase nada para ajudar na escola e percebe um atraso na escolarização do filho devido à doença.

A criança hospitalizada, assim como qualquer criança, apresenta o desenvolvimento que lhe é possível de acordo com uma diversidade de fatores com os quais interage e, dentre eles, as limitações que o diagnóstico clínico possa lhe impor. De forma alguma podemos considerar que a hospitalização seja de fato incapacitante para a criança. Um ser em desenvolvimento tem sempre possibilidades de usar e expressar de forma ou de outra seu potencial. (FONSECA, 2008, p. 19-18).

Ocorre, porém, que estar afastado do ambiente escolar por um período, como foi o caso da Criança 3, pode ter deixado algumas sequelas quanto ao processo de aprendizagem, pois a escola propicia situações de aprendizagens que possibilitam o desenvolvimento psicossocial e cognitivo das crianças mesmo em estado de adoecimento. A hospitalização distancia a criança de suas atividades cotidianas, podendo isso confluir para um maior adoecimento (FONTES, 2008). Cabe frisar que, ao mesmo tempo que o adoecimento é permeado por situações de medo, tristeza e dor, tem ainda o potencial de paralisar o processo de aprendizagem. Assim,

Uma adequada possibilidade de acolhimento dos medos, desejos, ansiedades, confusões e ambivalências, com adequado nível de informação, permitirão, portanto, a produção de conhecimentos sobre si e uma construção positiva a respeito da saúde, em que o corpo não se separe do pensamento. (CECCIM, 1998, p. 34).

Nessa perspectiva, a construção do conhecimento pode ser entendida como instrumento de suavização dos efeitos traumáticos causados pelo distanciamento da criança na sua rotina, principalmente no que se refere ao afastamento escolar. Segundo Fontes (2008), as atividades pedagógicas desenvolvidas objetivam minimizar os efeitos da hospitalização, e o conseguem fazer na medida em que atendem às necessidades básicas do desenvolvimento infantil. A escola precisa resgatar seu papel fundamental, que é incluir a criança no contexto da aprendizagem.

Criança 4. Tem 8 anos, mora em Ponta Porã e cursa o 3º ano do ensino fundamental. Filho único de uma família constituída por pai e mãe. Sua mãe é quem acompanhava todo o tratamento em Campo Grande/MS, enquanto seu pai ficava na cidade de origem, trabalhando. A mãe e a Criança 4 ficavam hospedadas na AACC e faziam todo o tratamento no hospital público – lócus da pesquisa. Foi em 2012 que iniciei o trabalho com a Criança 4 e sua mãe.

A Criança 4 era uma criança ríspida e seca. Conversava pouco e não gostava de falar sobre sua doença. Ela tinha leucemia mieloide aguda (LMA) e foi assim diagnosticada em 2012, ano em que, portanto, a criança 4 não frequentou a escola regular. No início sua mãe nos relatou que ela ia à escola, mas ficava muito pouco.

— *Só frequentava 2 (duas) horas por dia.*

Já falei anteriormente dos estágios de enfrentamento da doença referidos por MOOS (apud BRUNNER, 1998), No caso da Criança 4, ela mostra claramente que estava passando pelo estágio de não querer falar sobre a doença e de ser totalmente ríspida com as pessoas ao seu redor. Vi, em um dos seus contatos com a equipe de enfermagem na hora de tomar uma medicação, que a Criança 4 não queria tomar. A equipe insistiu e a criança disse:

— *Também não é você que está aqui preso!*

Quanto ao processo de escolarização da Criança 4, a escola disponibilizou uma única professora para ela durante a frequência nas aulas, pois tinham medo que ela interagisse com outras crianças. A mãe me disse, ao ser questionada sobre o porquê desse afastamento com outras crianças, que na escola:

— *Tinham medo que ela se machucasse.*

A inclusão na escola tradicional constitui riscos. Por isso, reincluir exige vivências que devem ser enfrentadas e reconquistadas pela criança oriunda de um período de hospitalização (ORTIZ e FREITAS, 2002). A escola, muitas vezes, se vê despreparada para assegurar o tranquilo retorno dessa criança, pois desconhece os principais efeitos provocados pelo tratamento, não respeita o ritmo próprio de aprendizagem do aluno, assim limitando o compromisso inclusivo dessa criança no processo de aprendizagem.

Nos primeiros contatos com a Criança 4, questionei quanto ao gosto dela de ir à escola, ao que ela relatou que gosta, sim, de ir à escola. Gosta muito da sala de informática e gosta muito da professora de Matemática. Quanto às brincadeiras prediletas, disse:

— *Jogar bola, videogame e andar de bicicleta, mas isso não posso mais fazer, estou proibida.*

A Criança 4 está proibida, pelo médico, de correr, de brincar de bola e de brincadeiras que requerem uma atividade física maior, devido ao cansaço que provocam — segundo a mãe.

28/3/2013

Primeiro contato na sala da brinquedoteca com a Criança 4. Ela estava no hospital fazendo exames e a encontrei fazendo pulseirinhas de pedrinhas junto com a professora de Arte da classe hospitalar. Ela levava para casa as pulseirinhas e vendia para a família. Era isso que a Criança 4 gostava de fazer na brinquedoteca.

Ofereci-me para brincar com ela algum jogo, mas ela se recusou. Sugeri que fizéssemos uma leitura de algum livro e também não quis. Disse que queria mesmo era fazer as pulseirinhas. Ficamos conversando juntamente com outras crianças que estavam na sala da brinquedoteca do hospital. Algumas pintavam algumas atividades, outras jogavam alguns

jogos pedagógicos com voluntários que ali estavam. Nossa visita nesse dia não durou mais de uma hora, até mesmo porque a Criança 4 não queria conversar.

Segundo Ceccim (1997), a escolarização constitui o mais potente agenciamento da sociabilidade e da subjetividade (excluída a família) na sociedade contemporânea. Segue-se, portanto, que as relações interpessoais e intrapessoais, as relações de aprendizagens neste ambiente hospitalar, devem ser injeções de ânimo, remédio contra sentimentos de abandono e isolamento, infusão de coragem, instilação de confiança no progresso e na capacidades da criança hospitalizada (CECCIM e FONSECA, 1998).

10/4/2013

Nesse dia de novo encontrei a Criança 4 na sala da brinquedoteca do hospital. Perguntei a ela: *Vamos estudar? Você tem alguma atividade da sua escola para fazer?*

Criança: - *Não! Hoje estou com preguiça.*

Pesquisadora: - *Mas nós já tínhamos combinado que você iria estudar uma vez por dia. E hoje ainda não iniciou seus estudos. Eu posso te ajudar.*

Criança: - *Hoje não quero! A única coisa que eu quero é jogar bola e isso não posso!*

Comecei a conversar com ele sobre a leitura. Perguntei se gostava de ler e o menino me disse que não! Só gosta de matemática. Pedi então que lesse um trecho de um livro que se encontrava em cima da mesa da sala da brinquedoteca: “A menina bonita do laço de fita”, de Ana Maria Machado. A Criança 4 começou a ler e percebi que lia muito bem, mostrando assim a competência que tinha na leitura.

Aproveitei para conversar mais com a mãe sobre a escola. Questionei a mãe sobre a importância da escola na vida do filho e mãe relatou:

— *Sim, a escola é muito importante, quero que meu filho volte à escola, que aprenda. Sei que isso não vai acontecer agora, sei também que somente estes estudos aqui no hospital não será suficiente para que ele aprenda. Mas não sei quando isso vai acontecer!*

Generalizando, fica a impressão de que as famílias, no entanto, não têm nenhum interesse por esse retorno, por medo do que pode ocorrer com a criança. Assim, mesmo com a autorização médica, dificultam o retorno dessas crianças com câncer à escola.

— *Tenho medo do que pode acontecer com meu filho. Não quero que ele se machuque. As outras crianças da escola não brincam com meu filho. Isso me deixa muito triste.* (Mãe da Criança 4).

A insegurança da família é muito grande por não poder estar junto de seus filhos. A Criança 4 já estava de alta para frequentar a escola, mas a mãe estava resistente de deixá-la frequentar. Queria terminar o ano para no ano posterior colocá-la novamente.

O certo é que a criança com câncer tem que reconstruir, após a alta hospitalar, segundo Ortiz e Freitas (2002), grande parte de sua vida cotidiana, assumindo riscos que a maioria das crianças niveladas por idade não vivenciam. São riscos, porém, que as famílias parece quererem evitar.

26/4/2013

Ao chegar ao hospital para visitar a Criança 4, verifiquei que não estava no seu leito, mas, sim, no isolamento. Foi um momento difícil, pois eu não tinha entrado em contato nenhuma vez com uma criança nesse setor. Não sabia como proceder. Assim, primeiro conversei com o pessoal da equipe de enfermagem quanto aos procedimentos.

O isolamento de contato (também conhecido como Precaução de Contato) ocorre quando há necessidade de afastar parcialmente o indivíduo do convívio social com outras pessoas, pois, de alguma maneira, a criança pode transmitir alguma bactéria presente no organismo para outras pessoas (MARTINS apud LIMA, 1990). Segundo o autor mencionado, o objetivo é prevenir infecções, pois essas são as complicações mais frequentes dos portadores de doenças neoplásicas, sendo que mais de 80% das infecções são causadas por microrganismos da flora normal.

Segundo as normas do hospital, todas as pessoas que entrarem no quarto devem ser paramentadas com avental e máscara. As mãos devem ser lavadas na entrada e na saída do quarto. As luvas devem ser colocadas por todas as pessoas que tenham contato direto com o paciente. Então procedi adequadamente, mas insegura por não saber como essa criança estava. Ao, enfim, a encontrar, estava muito triste, quieta. Senti que não queria conversar. Estava “fingindo” dormir. O silêncio da Criança 4 era profundo, o seu olhar parecia expressar o que sentia. As tentativas de aproximação foram inúteis. O silêncio nesse momento parecia, na

realidade, sinal de revolta ou até mesmo de resistência ao que estava acontecendo: “O silêncio não é interpretável, mas compreensível. [...] Compreender o silêncio é explicar o modo pelo qual ele significa. Não é ‘traduzir’ o silêncio em palavras, mas conhecer os processos de significação que ele põe em jogo” (ORLANDI, 1993, p. 51-52 apud FONTES, 2007, p. 285).

Então comecei a conversar com sua mãe. Ela estava fazendo crochê em um pano de prato. Conversei um pouco sobre essa habilidade, até mesmo para descontrair um pouco o ambiente. Assim, a criança, ouvindo a conversa, “intermeteu-se” para pedir o notebook para ver seu facebook. Nesse momento, utilizei o instrumento – brinquedo – que surge na vida da criança, juntamente com a sua capacidade de imaginar, de transcender o real e construir um mundo simbolicamente possível. Segundo Fontes (2006, p. 102-103), “[...] o brinquedo, na realidade, surge da necessidade e do desejo frustrado da criança em realizar algo que concretamente ela não pode naquele momento”.

Aproveitei para interagir com ela, olhando algumas fotos. Assim, ela foi se soltando e conversando comigo nesse dia. A conversa se deu com a minha pergunta: - *O que você quer fazer?*

Criança 4: - *Quero pular desta janela. Mas ela não se abre....*

Percebi, assim, um sintoma depressivo dessa criança. Sua mãe, no mesmo momento, interveio, dizendo:

Mãe da Criança: - *Pare com isso!!! Eu te amo muito.*

Criança 4: - *Também não é você que está aqui!*

Ficamos quietas. Houve um momento de silêncio absoluto. Não sabíamos como retomar a conversa novamente.

No caso de crianças com câncer, sabemos que a doença participa da constituição de sua subjetividade, pois marca profundamente sua história e os modos de relação social em que elas se envolvem. Prout e James (2005) afirmam que as crianças constroem seus mundos sociais e sistematizam as bases desse mundo social da infância, sendo que tudo isso fica ameaçado ou mesmo perdido. Os autores destacam que:

A infância é entendida como construção social; isto é, por conseguinte nem universal nem natural; a infância é uma variável da análise social não dissociável de outras variáveis tais como o sexo, a classe social; a análise comparativa e transcultural revela uma grande variedade de infâncias; [...]. As crianças são e devem ser vistas como seres activos face ao seu mundo

próprio e face à sociedade em que vivem e não sujeitos passivos das estruturas e processos sociais. (apud PINTO, 1997, p. 67-68).

Vemos, com clareza, que o contexto histórico auxilia a compreender essa infância. Numa condição que limita a vida e põe no horizonte o risco de morte, suas vivências são seriamente afetadas pela limitação de acesso a espaços de convivência e atividade e pela imagem que passa a ser-lhe atribuída, carregada de estigma. Por outro lado, conforme a perspectiva histórico-cultural, pode-se dizer que as expectativas de seu desenvolvimento não devem ser rebaixadas e que o oferecimento de experiências de aprendizagem fortalece seu núcleo vital saudável.

As crianças também vivem uma situação extremamente desagradável do ponto de vista físico. Sentem dores com a quimioterapia e com outros procedimentos terapêuticos. Sua pele muda de cor e geralmente perdem os cabelos, além de emagrecer bastante. Do ponto de vista emocional, é comum a manifestação do medo, ansiedade, irritabilidade, angústia, depressão, agressividade, sensação de abandono, etc. (NASCIMENTO, 2000, p. 25-26).

Sem alternativa melhor, o hospital acaba fazendo parte da vida das crianças com câncer: “Ao instalar-se na unidade de tratamento, o paciente infantil, já infligido pelas incômodas sensações corporais, terá, ainda, que assumir o enfrentamento das intercorrências adicionais [...]” (ORTIZ, 2002, p. 12). De modo geral, a hospitalização é, para a criança e para a família, uma situação estressante.

Então, no caso dessa última conversa com a Criança 4, ficamos — eu e a mãe dela — vendo as fotos dela no facebook e o momento em seguida foi bem descontraído. Assim, resolvi ir embora.

8/5/2013

A Criança 4 já tinha saído do isolamento e estava no quarto. Cheguei cedo ao hospital, portanto acompanhei seu café da manhã no refeitório do hospital. Sua mãe tentava, de várias maneiras, que ela comesse alguma coisa, mas, como sempre, a criança, muito ríspida com todos, só disse:

— *Não, não quero. Não gosto.*

Sua mãe oferecia muitas alternativas para o café da manhã, mas a criança não queria comer nada. Todo o esforço foi realizado para reconhecer e identificar as preferências dela.

Nesse momento, após várias tentativas da mãe, acompanhei a criança até a brinquedoteca. A professora de Arte lá já estava, fazendo algumas atividades de pintura, especificamente recortes sobre o dia das mães. Ao perguntar à Criança 4 sobre o que ele queria fazer, rapidamente gritou:

— *Pintura!*

A Criança 4 queria monopolizar todas os lápis coloridos, ao que eu lhe disse: - *Decide, qual cor você vai usar!*

Criança 4: - *Pode ser qualquer cor.*

Pesquisadora: - *Não! Escolha uma. Tem várias cores aqui.*

Criança 4: - *Ah, é!!!* Pensou um pouco... e decidiu pegar a cor azul.

Pesquisadora: - *O médico disse que você terá alta a partir de segunda-feira?*

Criança 4: - *Não... disse diferente: Até semana que vem, eu devo já te dar alta.*

Pesquisadora: - *Ah... tá... - Você vai entregar este desenho para sua mãe?*

Criança 4: - *Sim, mas queria outro para minha avó!*

Pesquisadora: - *Então, vamos terminar este e podemos fazer um para sua avó! Vamos ler um pouco? Posso ler para você? Tenho aqui o livro “Samia não quer ir à escola”.*

Criança 4: - *Nossa! Essa Samia é minha ‘xará’!*

A possibilidade de dialogar, de expor suas ideias contribui para que a criança resgate sua autonomia nesse ambiente do hospital, pois que, através da linguagem, expressa sentimentos, organiza ideias e ordena ações. Para Vigotski (2000), o material básico do pensamento é a palavra. Para esse psicólogo bielorusso, a principal função da linguagem é a do intercâmbio social, pois que, para se comunicar com seus semelhantes, o homem utiliza os sistemas de linguagem. Assim, possibilita que a criança, através da linguagem, possa expressar seus desejos e rejeições, construindo sua identidade.

1º/6/2013

Durante todo o mês de maio a Criança 4 teve alta para ficar em casa. Encontrei a criança nesse dia no corredor para fazer uma consulta com o médico. Enquanto estava esperando, fiquei conversando com ela.

Pesquisadora: - *E aí? Como foi ficar em casa? Gostou?*

Criança 4: - *Hum...hum* (confirmou com a cabeça).

Pesquisadora: - *O que você fez?*

Criança 4: - *Não fiz muita coisa. Minha mãe não me deixa brincar. Ainda não posso!*

Pesquisadora: - *Você está com vontade de ir para a escola?*

Criança 4: - *Não. Não gosto de ir para a escola.*

Pesquisadora: (em forma de brincadeira, achando que a criança não iria gostar da novidade, resolvi dizer a ela que havia a possibilidade de ela voltar a escola) - *Nossa! Que pena! Fiquei sabendo que o medico irá te dar alta para voltar à escola!?*

Criança 4: - *Verdade, mãe? Vou poder ir para a escola?* (A Criança 4 olha para a mãe para a confirmação e, nesse momento, demonstra muita felicidade e entusiasmo).

Pesquisadora: (imediatamente percebi o seu entusiasmo e retirei o que foi dito) - *Não! O médico ainda não vai te dar alta. Você precisa ficar mais forte ainda para retornar à escola.*

Percebi, com isso, que a Criança 4, que estava afastada da escola e que não demonstrava nenhum interesse em frequentá-la, disfarçava uma necessidade, pois a escola, como um espaço próprio da criança, torna-se um importante recurso para a socialização e o desenvolvimento. Segundo Torres (1999, p. 139),

A atividade normal da criança é frequentar a escola. A criança que não frequenta a escola é diferente, é “anormal”. E a criança não deseja ser diferente ou anormal; ela quer ir à escola, conviver com os amigos, partilhar experiências, aprender, enfim, ser normal. Além disso, a *performance* escolar permite à criança com câncer equiparar-se aos colegas, reforçando, assim, sua auto-estima tão fragilizadas pelas agressões da doença.

Fontes (2006) ainda afirma que a criança aprende a criar mecanismos para minimizar a sua dor e esse mecanismo pode ser socializado. Essa também é uma prática

educativa, mediada pelo indivíduo mais experiente da cultura. Várias idas e vindas casa-hospital, somente disso se fez a vida da Criança 4. Nesse acompanhamento, nunca foi entregue para essa criança uma atividade pedagógica, uma leitura, uma atividade escolar, uma possibilidade de aprendizagem sistematizada. Temos aí uma criança cuja família a impede de vivenciar a escolarização.

A ideia que, normalmente, se tem dessa criança é a de que a sua condição requer repouso, de que está impedida de realizar atividades cotidianas de sua realidade social, sem levar em consideração seus interesses, desejos e necessidades como qualquer criança saudável.

A Criança 4 faleceu em setembro de 2013.

Criança 5. Mora em Terenos/MS, tem 8 anos e parou de estudar no 4º ano do ensino fundamental. É uma criança muito comunicativa. Sua mãe participa bastante da vida de seu filho. Tem leucemia linfóide aguda (LLA), que é o mesmo tipo de câncer do caso da Criança 3. Está matriculada em uma escola pública municipal e, às vezes, tem um professor que o acompanha em casa.

A Criança 5 tem um irmão mais velho. Sua mãe é separada, portanto, quem cuida do seu irmão é a avó materna, enquanto a mãe fica com a Criança 5. Desde agosto de 2012, a Criança 5 não frequenta a escola, isso a pedido do médico. Nosso primeiro contato se deu em 2 de abril de 2013. Após a autorização da mãe, que é a responsável pela criança, iniciei as conversas para nos conhecermos e estabelecermos um vínculo necessário para a pesquisa.

10/4/2013

Quando cheguei o hospital, encontrei a Criança 5 no corredor, esperando a hora do atendimento médico. Aproveitei para conversar com ela e apresentei o diário de bordo para que ela não se assustasse quando fosse escrever nossos diálogos. Como já foi relatado, a Criança 5 é um menino muito doce, que interage bem: - *Desde quando ficou sabendo da doença?*

Criança 5: - *Julho de 2012.*

Pesquisadora: - *Você vai à escola?*

Criança 5: - *Não, mas tenho uma professora comigo.*

Pesquisadora: - *Você sente falta da escola?*

Criança 5: - *Sim, muito. Gosto dos meus amigos. Gosto de estudar!*

Pesquisadora: - *Por que você quer estudar?*

Criança 5: - *Quero ser técnico de futebol. A gente joga bola na escola, mas faz muito tempo que eu não posso ir à escola. Tenho um amigo, ele me fala que sempre joga. Eu quero muito jogar bola. É o que mais gosto de fazer. Ele (o amigo) é o melhor goleiro do mundo! Mas quando estou em casa, ele vai me visitar e a gente brinca de videogame, porque só isso que eu posso fazer!*

Percebi aqui, nessas duas últimas falas dessa criança, sua percepção quanto à importância da escola para a sua formação e a importância dos amigos na vida dessas crianças.

A função da escola, portanto, é favorecer a aprendizagem dos conhecimentos construídos pela sociedade, de ampliar as possibilidades de convivência social. De acordo com Bee (1997), as crianças possuem mais amigos nessa fase dos 6 aos 12 anos do que na fase pré-escolar, sendo que muitas dessas amizades são mais estáveis, perdurando durante o ano letivo e às vezes ultrapassando esse tempo. Como bem coloca a autora, a vida diária de uma criança em idade escolar é modelada pelas horas passadas na escola, pela companhia dos amigos, pelas circunstâncias econômicas da família, pelos programas de televisão a que assiste e pela sociedade e cultura que a envolvem.

15/5/2013

Encontrei a Criança 5 no corredor da consulta no hospital. Perguntei a ela por que não a tinha mais encontrado e sua mãe respondeu:

— *Ela só vem uma vez por mês. Já está em período de manutenção.*

Então fiquei aguardando com a criança enquanto fazia algumas perguntas: - *Você tem irmão?*

Criança 5: - *Sim, tenho um irmão de 10 anos.*

Pesquisadora: - *Ele brinca com você?*

Criança 5: - *Sim, a gente brinca de jogos. Ainda não estou com alta para jogar bola, então a gente só pode jogar.*

Pesquisadora: - *Você sabe ler?*

Criança 5: - *Hum hum... sei, sim.*

Pesquisadora: - *Você pode ler para mim um pouco?*

Criança 5: - *Posso. O que você quer que eu leia?* (neste momento mostrei a ela um gibi da “Monica”).

Ela começou a ler, mas estava com muita dificuldade de leitura. Deixei-a lendo à vontade até o momento em que ela disse que não queria mais. Já estávamos ali há mais de 30 minutos. A Criança 5 sofreu várias internações e estava sem estudar desde 2012, quando foi hospitalizada pela primeira vez. Então a classe hospitalar (e a da AACC também) acompanhou-a pedagogicamente. Segundo a política do MEC, é mesmo função do hospital manter classe hospitalar para o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar (BRASIL, 1994. p. 20).

Na conversa com os professores da classe hospitalar sobre a Criança 5 (um menino), percebi que essa criança era muito interessada, mesmo com toda a sua dificuldade de leitura. Tentava ajudar as outras crianças, tornando-se um monitor dos professores quando estava internado, sendo uma referência para as demais crianças, participando de sua aprendizagem. Percebi que um aspecto essencial da sua aprendizagem era o fato de ele criar a zona de desenvolvimento proximal, ou seja, o aprendizado despertava vários processos internos de desenvolvimento, que são capazes de operar somente quando a criança interage com pessoas em seu ambiente e quando em cooperação com seus colegas. Uma vez internalizados, segundo Vygotsky (2000), esses processos se tornam parte das aquisições do desenvolvimento independente da criança.

Na conversa com sua mãe, percebi que ela estimula, motiva e colabora para que o filho estude, mesmo em casa quando não há alta para frequentar a escola. Em uma das conversas com a mãe, verifiquei que a mãe tem buscado a escola regular para que o filho tenha acompanhamento, mas a escola não envia o professor itinerante em sua casa. Quer que a criança frequente a escola, mesmo sem a alta médica.

Segundo Ortiz e Freitas (2007, p. 3),

A instituição educativa muitas vezes se vê desaparelhada para assegurar o tranquilo retorno deste educando: desconhece os principais efeitos provocados pela terapêutica; exige frequência e acompanhamento curricular, não respeita o ritmo próprio de aprendizagem do aluno novo; tem dificuldade de trabalhar com as diferenças; o tratamento é pautado para a homogeneidade e não para o atendimento à singularidade e, finalmente, apresenta contrariedade às medidas que visem reorganizar seus planejamentos, espaços físicos e melhor qualificação dos profissionais para atender às necessidades especiais dos aprendentes.

Por desconhecer a doença, por medo, pela dificuldade em assistir equitativamente essas crianças hospitalizadas e, ao mesmo tempo, o restante da turma, a escola prefere excluir essas crianças. Assim, a escola em que a Criança 5 está matriculada envia uma apostila para que ela preencha, e para, a partir de seu preenchimento, atribuir a nota final da criança, sem aplicar nenhum tipo de avaliação para ela.

O professor pode se tornar uma ponte entre as atividades pedagógicas e recreativas, estimulando essas crianças e sendo como referência à escola, constituindo os laços de aprendizagem e de vida. Para aqueles que estão hospitalizados, sem poder frequentar uma escola, a oportunidade de conviver com o professor dentro de um contexto de aprendizagem aparece como referência à vida normal e à identidade daqueles que são normais e saudáveis, referência da identidade de infância.

De acordo com Vieira (2001), uma doença crônica no período da infância gera um impacto muito forte, pois nessa fase faz-se presente um ritmo de desenvolvimento específico, de forma que o processo da doença, bem como o da hospitalização, podem comprometer todo o seu desenvolvimento. É importante ressaltar que esse tipo de problemática afeta não apenas o fisiológico das crianças, mas também as dimensões psicológica, social e cognitiva, pois, devido à doença, as crianças precisam, muitas vezes, limitar-se de lazer, de contato com outros colegas, de ir à escola, entre outros transtornos restritivos (NASCIMENTO, 2000).

Criança 6. Tem 11 anos e não frequenta a escola. Está matriculado no 5º ano do ensino fundamental de uma escola estadual. Mora em Aquidauana/MS. Já está fora da escola

há quatro anos. Toda vez que é solicitada, a escola envia um professor itinerante para a Criança 6.

A Criança 6 foi detectada com tumor do sistema nervoso central (SNC), que, segundo o Instituto do Câncer de Barretos, é o segundo tipo de câncer mais frequente na faixa etária dos 0 a 18 anos. Esses casos correspondem a aproximadamente 25% das neoplasias diagnosticadas em crianças abaixo de 15 anos.

O cérebro é o centro corporal não só do pensamento e da memória, mas também da emoção. A medula espinhal e os nervos da cabeça, chamados nervos cranianos, levam e recebem mensagens transmitidas entre o cérebro e o resto do corpo. O cérebro, que fica dentro do crânio, que o protege, se/quando afetado por tumores, então diferentes partes do sistema nervoso central afetam diferentes funções do corpo em geral causam diferentes sintomas.

17/4/2013

No primeiro contato com a Criança 6, após autorizada a pesquisa com ela, fui perguntar sobre sua doença. O que ela sabia.

Criança 6: - *Estou com um tumor na cabeça. Dói muito às vezes. Mas quando estou aqui eles me dão remédio para parar de doer.*

Pesquisadora: - *Então é bom ficar aqui!*

Criança 6: - *Sim, mas prefiro brincar. Ah! Você sabia que eu já fiz cirurgia na cabeça?*

Pesquisadora: - *Não sabia, não! O que aconteceu?*

Criança 6: - *Eles tentaram tirar meu tumor. Quer ver minha cicatriz?*

Pesquisadora: - *Não, não precisa. Sei que está falando a verdade. E acho você muito corajoso. Agora, que já está bem, precisa perguntar para o médico quando poderá ir embora, né?*

Criança 6: - *Deu uma risada e balançou a cabeça confirmando.*

Pesquisadora: - *Mas e a escola? Não prefere ir à escola?*

Criança 6: - *Sim (deu uma risada). Seria bom, né?*

Percebi como a Criança 6 dominava com segurança os conceitos de sua doença e explicava com desenvoltura os procedimentos médicos. Ela se apresentava sempre com bom

humor, apesar de estar sempre com soro e muito fraca e precisar da ajuda de sua mãe, sempre presente.

Nesse diálogo observei que as crianças têm necessidade de falar sobre a sua doença, os seus medos, as suas angústias, a sua dor. A escuta pedagógica, segundo Ceccim (1997), deve fazer-se presente em um hospital. Ouvir o outro, ouvir o que ele tem a dizer contribui para expressar tanto pensamentos e sentimentos, quanto ideias e medos — o que tem função restauradora também, mas geralmente está ausente nos hospitais. A relação pedagógica é sempre dialógica e a escuta pedagógica, segundo Ceccim (1997), se fez presente quando a Criança 6 quis compartilhar, com a pesquisadora, a sua dor.

24/4/2013

Mais um encontro com a Criança 6, uma menina. Dessa vez pude verificar um pouco o aspecto pedagógico. Pedi para verificar se tinha alguma atividade da escola. Sua mãe disse que não, pois fazia muito tempo que já estavam no hospital e que a escola não tinha enviado nada, mas que a classe hospitalar, tanto da AACC como do hospital, estavam fazendo com ela algumas atividades. Assim, pude dar uma olhada em sua pasta na classe hospitalar.

Perguntei à professora da classe: - *Professora, que atividades a menina tem feito?*

Professora da classe hospitalar: - *Como ela está no 5º ano, temos trabalhado com ela algumas atividades de matemática e leitura. Ela gosta de fazer as atividades de matemática, mas quando pedimos para fazer alguma leitura, geralmente diz que está cansada.*

Pesquisadora: - *De que forma vocês a incentivam?*

Professora da classe hospitalar: - *Geralmente deixamos fazer algumas atividades de matemática e depois fazemos de leitura e, outras vezes, a gente diz que é o contrário. Não podemos forçar essas crianças, elas já estão muito fragilizadas devido à doença.*

Essa fala da professora da classe hospitalar mostra, claramente, que as crianças e também seus pais usam a doença para se esquivar do processo de ensino-aprendizagem. Para os pais, muitas vezes, esse atendimento é visto como um processo de terapia, brincadeira e não como uma continuidade do processo de aprendizagem. Isso é ressaltado por Fontes:

Nem mesmo os pais, no início, têm clareza do que seja a Pedagogia Hospitalar. Com o desenrolar das atividades, eles passam a vê-la de uma forma terapêutica. Não veem de forma pedagógica e essa é a nossa luta, porque não temos que ser terapeutas. Temos que ser professores, e o processo tem que ser pedagógico. (FONTES, 2005, p. 25).

No decorrer da pesquisa, percebi que poucos pais realmente priorizam o atendimento pedagógico e incentivam seus filhos a estudarem. Mesmo a mãe da Criança 6 tem como prioridade, segundo a sua fala, em não contrariar o seu filho.

Pesquisadora: - *Vamos estudar um pouco?*

Criança 6: - *Humm, agora? Não estou com vontade, não.*

Pesquisadora: - *Mas é importante para você! Eu quero ver o que você já sabe, e como você lê.*

Criança 6: - *Eu não gosto de ler. Quero fazer atividade de matemática.*

Pesquisadora: - *Mas de matemática eu já vi. Agora quero ver como você lê. Quero que me conte uma história. Eu deixo você escolher o livro. Vamos?*

Mãe: - *Sabe, ela não gosta de ler. Eu insisto, mas ela não gosta.*

Vi, nesse momento, o desespero da mãe, quando comecei a insistir para a criança fazer a leitura. Sua mãe imediatamente interferiu na conversa, protegendo o filho. Isso mostra, claramente, a falta de prioridade dos pais quanto ao incentivo ao processo de ensino e de aprendizagem.

Dáí deduzo a importância de uma escuta atenciosa, de uma escuta que consiga perceber como as pessoas falam através de suas posturas, de sua fisionomia, de seu sofrimento. A escuta atenciosa é imprescindível nesse processo de comunicação para fins científicos. Wallon (1941) nos diz que conhecer os sentimentos oferece ao sujeito (ao falante, mas, acrescento, ao ouvinte também) a possibilidade de refletir sobre eles, buscando compreendê-los, o que pode influenciar na melhora de seu estado emocional. Talvez esse fosse o motivo da justificativa da mãe da Criança 6.

A essa linguagem silenciosa do corpo, Wallon (1975) a chamou de motricidade expressiva. No trabalho pedagógico em hospital, o professor/pesquisador deve considerar esse tipo de linguagem, devido à sua espontaneidade, como um de seus canais mais importantes de comunicação.

O meu papel de pesquisadora dentro do hospital com essas crianças com câncer é perceber de que forma se dá a compreensão delas a respeito da própria doença em relação ao seu processo de aprendizagem e sua relação com essa nova situação de vida. A escuta surge, assim, como uma metodologia educativa própria, com o objetivo de acolher a ansiedade e as dúvidas das crianças com câncer. Essa escuta permite também criar situações coletivas de reflexão sobre a doença, sobre a escola e sobre elas mesmas, construindo novos conhecimentos que contribuam para uma nova compreensão de sua existência. Essa escuta marca o diálogo não somente como a forma de a criança expressar seus sentimentos, mas também organizar suas ideias a partir da linguagem: “O diálogo pressupõe um outro na relação que pode trazer informações ou esclarecimentos relevantes que auxiliem o indivíduo a compreender melhor a realidade que o cerca” (FONTES, 2006, p. 118).

29/5/2013

Um mês depois encontrei a Criança 6 no corredor para fazer consulta. Estava bem, brincando com uma boneca que tinha trazido de sua casa. Estava na capital desde o dia anterior. Essas crianças, quando vêm do interior para atendimento, ficam geralmente na AACC, que acolhe as crianças e suas famílias — como já informado.

Esperei que ela fosse atendida, e fomos para a sala da brinquedoteca do hospital. O contato com outras crianças nessa sala contribui para o seu desenvolvimento social, possibilitando o esquecimento da doença por alguns minutos, para que pudéssemos conversar, pois, mesmo doente, a criança pode ter outros interesses e se “desligar” do problema. Tal fato contribui para seu melhor ajustamento hospitalar e de recuperação. Assim, perguntei se estava frequentando a escola, isso com o objetivo de restaurar os laços com o cotidiano escolar.

Pesquisadora: - *Você já está liberado para ir à escola?*

Criança 6: - *Ainda não.*

Pesquisadora: - *O que você acha disso?*

Criança 6: - *Sei lá! Faz muito tempo que não vou à escola.*

Pesquisadora: - *Sente falta da escola? Não tem vontade de ir?*

Criança 6: - *Sim, quero ir. Lá tem bastante criança para brincar. Além do mais, quero aprender.*

Pesquisadora: - *Você tem recebido atividades da escola para fazer em casa?*

Criança 6: - *Não. Às vezes minha mãe vai na escola e pega alguma coisa para eu fazer.*

Pesquisadora: - *E aqui? Você não vai fazer nenhuma atividade?*

Criança 6: - *Não! Aqui é só para as crianças que estão internadas e eu não estou.*

Pesquisadora: - *Vamos jogar um jogo?*

Criança 6: - *Vamos, podemos jogar o jogo da memória. Eu sou boa nisso!!!*

Nesses diálogos percebi alguns pontos importantes quanto ao processo de aprendizagem. Pode-se, por exemplo, dizer que a escola não é o único lugar de se aprender, mas para a criança ainda — e provavelmente sempre será — referência de aprendizagem. O papel da classe hospitalar, no sentido de motivar essas crianças internadas com o atendimento pedagógico-educacional, deve apoiar-se em propostas educativo-escolares e não apenas em propostas de educação lúdica, de educação recreativa somente. Não podemos perder de vista que:

A função do professor de classe hospitalar não é a de apenas "ocupar criativamente" o tempo da criança para que ela possa "expressar e elaborar" os sentimentos trazidos pelo adoecimento e pela hospitalização, aprendendo novas condutas emocionais, como também não é a de apenas abrir espaços lúdicos com ênfase no lazer pedagógico para que a criança "esqueça por alguns momentos" que está doente ou em um hospital. O professor deve estar no hospital para operar com os processos afetivos de construção da aprendizagem cognitiva e permitir aquisições escolares às crianças (CECCIM, 1999, p. 43).

A Criança 6 voltou para casa e esteve afastadas por longos meses. No final de 2013 voltamos, porém, a nos encontrar.

23/10/2013

E para darmos continuidade ao nosso diálogo:

Pesquisadora: - *Nossa! Quanto tempo a gente não se vê. Como você está?*

Criança 6: - *Estou bem. Você sabia que o médico já me liberou para ir à escola? Mas disse que não posso correr, nem me esforçar.*

Pesquisadora: - *Que ótimo! E aí? Conte-me como foi o seu retorno.*

Criança 6: - *Tentei ir um dia, mas não vou mais, não. Minha mãe disse que vou somente o ano que vem, pois o ano já está acabando. Estou fazendo atividades em casa. Não*

gostei de ir, não. Além do mais, não sei ler direito. A professora pediu para ler, mas eu não gosto de ler.

Pesquisadora: - *O que aconteceu? Conte-me.*

Criança 6: - *Eu estava com medo (reinserção escolar) porque as outras crianças iam ficar perguntando por que que eu entrei agora, o que tinha acontecido comigo e outras coisas. (Parou, pensou... e complementou) Acho que todo mundo ia achar eu uma coitadinha... iam ter dó de mim...*

A Criança 6 mostrou, em sua fala, uma atitude de preconceito com o que poderia vivenciar no âmbito da escola. Além disso, deixou transparecer a sua dificuldade de falar sobre a doença, até mesmo porque fazia muitos anos que estava afastada do ambiente escolar. Decerto ela se perguntou como seria com a professora e suas dificuldades no processo de aprendizagem. Percebi que o momento da reinserção escolar é difícil e estressante para as crianças. Elas se sentem inseguras, ora por estarem diante do desconhecido, ora por terem sofrido algum tipo de discriminação.

Após essa reunião, a Criança 6 estava de alta e somente com tratamento do tipo manutenção. Fiz o acompanhamento com a Criança 6 pelo telefone durante o resto do ano de 2013. No início de 2014 tive outros contatos ela. Estava matriculada e frequentando o ensino regular.

23/4/2014

Percebi nesse dia como a Criança 6 estava mais animada. Nesse dia retornava para a sua consulta de manutenção. Conversamos um pouco e ela falava de como estava bem na escola, embora ainda com dificuldade de acompanhamento, tanto do conteúdo, como com as outras crianças. Cabe lembrar essa criança esteve fora da escola durante quatro anos e, assim mesmo, passava de ano.

Criança 6: - *Eu acho que vou repetir de ano... agora que estou indo na escola, tenho que fazer todas as tarefas, provas e acho muito difícil. Olha só! Hoje estou perdendo aula. Nossa! Não dá para ir à aula todos os dias.*

A impossibilidade da frequência regular à aula e do acompanhamento das atividades acadêmicas devido às situações impostas pela doença suscita a ideia de repetência. O papel da

educação é, então, o de propiciar um espaço de interrogações e de conhecimentos, ajudando a criança com câncer a ressignificar não somente a hospitalização, mas a si própria, a sua doença e as suas relações nessa nova situação de vida. Wallon (1975, p. 379) nos lembra que “[...] não há forma de se dirigir à inteligência da criança sem se dirigir à criança no seu todo”. Isso vale dizer que é preciso ver o sujeito como um todo (doente/sadio/sensível) e historicamente situado (no processo de seu adoecer e curar-se).

Criança 7. Tem 12 anos de idade e frequenta o 4º ano do ensino fundamental de uma escola pública. Mora em Maracaju/MS. Essa criança está diagnosticada com um tumor renal. A primeira consulta da criança no hospital foi em 10 de fevereiro de 2012. O tumor de Wilms, também conhecido como embrioma renal ou nefroblastoma, é a lesão renal maligna mais comum da infância. A incidência anual é de aproximadamente sete casos em um milhão em crianças com idade entre 1 a 16 anos (BRASIL, 2012).

A Criança 7 já está em tratamento de manutenção. Ela fez duas cirurgias. Está frequentando a escola, depois de três anos de atraso na rede regular. A criança com câncer tem que reconstruir, após a alta, grande parte da sua vida cotidiana, assumindo riscos que a maioria das crianças niveladas por idade não vivenciam. Nesse retorno à escola, denota-se a necessidade de reconquistar um *status* de igualdade com as demais crianças. Enfrentar e reconquistar um espaço para pertencer a um grupo social, para voltar a ser igual e aceito por esse grupo, isso reporta ao fortalecimento da autoimagem, galgando o desenvolvimento de expectativas e firmamento de padrões éticos de compromisso com sua sociedade.

25/10/2013

Pesquisadora: - *Como foi voltar para a escola? Como você se sentiu?*

Criança 7: - *Senti medo, vergonha.*

Pesquisadora: - *Por quê?*

Criança 7: - *Estou muito atrasada. Estudo em uma sala que não conheço ninguém direito. São muitas crianças.*

Infelizmente, a volta à escola apresenta uma série de desconfortos para as crianças com câncer. Esse retorno envolve aspectos emocionais e questões relativas à aceitação social. Percebo que a falta de esclarecimento sobre o câncer propicia um clima de mistério na escola em torno da aparência física das crianças doentes, configurando um clima hostil e agressivo para elas. Essas dificuldades vão desde o preconceito quanto à doença em si e medo irracional de contágio por parte dos colegas, até a maneira como o professor pode tratar um paciente ou ex-paciente de câncer infantil dentro e fora do ambiente educativo.

Mesmo assim, em princípio, quando as condições são dadas, a chegada da fase escolar faz com que as famílias e suas crianças com câncer possam se reorganizar e a escola passa a ocupar um lugar central, e as ações nela concretizadas passam a transcorrer dentro de uma ideia social de atividade.

Criança 7: - Não quero ir à escola. Lá é chato!

É isso que a Criança 7 relata, lamentavelmente, após já estar afastada desse contexto há mais de três anos. Ainda que insistindo com ela que a escola é algo bom, gostoso, a Criança 7 demonstra não querer mesmo.

A instituição educativa muitas vezes se vê desaparelhada para assegurar o tranqüilo retorno deste educando: desconhece os principais efeitos provocados pela terapêutica; exige frequências e acompanhamento curricular; não respeita o ritmo próprio de aprendizagem do aluno novo; tem dificuldade de trabalhar com as diferenças; o trabalho é pautado para a homogeneidade e não para o atendimento à singularidade e, finalmente, apresenta reações contrárias às medidas que visem reorganizar seus planejamentos, espaços físicos e melhor qualificação dos profissionais para atender às necessidades especiais dos aprendentes (ORTIZ e FREITAS, 2002, p. 3).

As limitações técnicas e pedagógicas dos professores da rede regular dificultam o processo de reinserção dessas crianças, dificultando também o aprendizado.

Como se sabe, a criança com câncer não quer repetir de ano, apesar de perceber que seu adoecimento prejudica sua escolaridade regular, seja extrapolando o número legal de faltas, seja pelas atividades perdidas, inclusive provas não feitas. A ideia de repetência assumiu, conforme a fala da Criança 7, o caráter de separação dos amigos, endossando um sentimento de fracasso da repetência.

A Criança 7 percebe que o conteúdo perdido precisa ser aprendido para que possa ter êxito nos anos seguintes. Na perspectiva de Ceccim,

A enfermidade e a hospitalização das crianças passam por seu corpo e emoções, passam por sua cultura e relações; produzem afetos e inscrevem conhecimentos sobre si, o outro, a saúde, a doença, o cuidado, a proteção, a vida. A corporeidade e a inteligência vivenciam essas informações como conhecimento e saber pessoal. (1997, p. 33).

Considerando que a escola e a enfermidade produzem para a criança uma relação diferenciada e peculiar com o mundo, é necessário redimensionar ações que busquem contemplar as diferentes dimensões constituintes do ser humano. Mesmo que as exigências do tratamento se configurem em limites à escolarização, é importante que a escola, segundo Ortiz e Freitas (2002), redirecione seu fazer, garantindo a flexibilização como um meio de priorizar o desempenho da escolaridade e continuidade da terapêutica em detrimento de suas rotinas organizacionais.

28/2/2014

Pesquisadora: - *E aí? Passou de ano? Como foi seu final de ano?*

Criança 7: - *Sim, passei!!! Já fiz novos amigos. Já começou as aulas e fiquei na sala com várias amigas.*

Pesquisadora: - *E como você está em relação ao conteúdo? Está tendo dificuldades?*

Criança 7: - *Tudo que a professora passou eu já sei. Estou lendo bastante. Quer que eu leia para você?*

Pesquisadora: - *Sim, lógico. O que você quer ler para mim?*

É importante que a criança seja aceita no seu meio, que se sinta segura e acolhida pelo professor e pelos colegas. Vimos isso na fala da Criança 7, que começa a apresentar uma melhora no seu processo de aprendizagem e isso certamente é devido, pelo menos em parte, a esse acolhimento.

É especialmente importante para o beneficiamento da aceitação do grupo, a valorização de habilidades específicas da criança que superou o enfermar. Desta forma, esta criança terá um aumento na expectativa acerca de si mesmo, combatendo a baixa auto-estima, reduzindo o conceito de dependente e incompetente que possa ter de si próprio e patrocinará o aprendizado de muitas habilidades interpessoais e sociais. (ORTIZ e FREITAS, 2002, p. 6).

É preciso, pois, ter cautela, respeitar o ritmo da criança já livre da hospitalização. O tratamento preferencial ou preconceituoso, hostilidade, rejeição ou a ambiguidade dos professores podem dificultar a adaptação dessa criança e o processo de aprender. Em contrapartida, segundo Ortiz e Freitas (2002), a empatia dos colegas “[...] alimenta energias afetivas que impulsionam a criança que enfrentou a hospitalização a lançar-se contra o senso de isolamento social que a acomete no processo do enfermar” (p. 4).

Criança 8. Também tem 12 anos, mora em Ponta Porã/MS. Estuda em uma escola pública de lá e está cursando o 8º ano do ensino fundamental. Esse menino ficou sabendo há pouco tempo que tem leucemia linfótica aguda (LLA). Seu diagnóstico se deu no dia 21 de novembro de 2012. Estava ainda nos primeiros dias de tratamento.

Sua mãe estudou somente o primário e trabalhava de governanta e seu pai é um mecânico que estudou somente o primário também. É filho caçula de cinco irmãos e nenhum terminou a escolaridade. Mesmo assim a família estimula a criança a o menino dar continuidade nos seus estudos. Em uma das conversas com a mãe, que o acompanhava no dia, relatou-nos a importância de seu filho, mesmo estando doente, frequentar a escola.

Mãe: - *Meu filho nunca reprovou. Ele é um excelente aluno, é meu orgulho! Quero que ele continue a estudar. Não quero que ele pare nunca!!! Será um grande homem!!!*

Isso demonstra o quanto se dá de importância para os estudos, visto que na família ninguém se formou ainda. De acordo com Charmeux (1995), a relação dos pais com a educação escolar deve ser prescrita na complementaridade e não na concorrência ou nas trocas de responsabilidades. A vivência em família deve colaborar para o sucesso escolar da criança. Nunes (1989, p. 36) afirma que:

Não tenho dúvida de que cabe à escola um lugar de destaque no alargamento das condições de exercício da cidadania e o domínio da 'norma culta' (no plano da linguagem) e dos conhecimentos, hábitos e comportamentos mais valorizados socialmente (dos quais, uma boa parcela é veiculada pela escola).

A escola, portanto, é o lugar para o ensino-aprendizagem dos valores, e tem por uma das finalidades o desenvolvimento pleno do educando, o seu preparo para o exercício da

cidadania e a sua qualificação para o mundo, estimulando o desenvolvimento de virtudes necessárias para a vida em sociedade. Isso é demonstrado no diálogo da mãe da Criança 8 quando atribui à escola a formação do indivíduo como um todo.

6/5/2013

Em nosso encontro, a Criança 8 inicia o diálogo:

Criança 8: - *Olá, professora, como está?* (Disse logo que me viu, antes mesmo de eu cumprimentá-lo).

Pesquisadora: - *Oi! Estou bem, estava com saudade. E você? Como está?*

Criança 8: - *Estou bem. Sabe, meu cabelo ainda não caiu! Me disseram que vão cair, mas ainda tenho aqui* (deu um puxão, para que eu pudesse ver que ainda tem o cabelo).

Pesquisadora: - *E pra você, isso tem importância?*

Criança 8: - *Sim. Ir para escola careca será uma grande confusão! Até meus amigos acostumarem com isso, terei que aguentar muito “sarro”.*

A Criança 8 demonstrou, em sua fala, muita segurança de como vai lidar com todas as mudanças que vão ocorrer em sua aparência. Isso demonstra como sua família se faz bem presente. A criança precisa ser ativa no processo do seu próprio tratamento. Ela tem que entender o que está acontecendo, para que, assim, consiga seguir as orientações e combater a doença. É preciso considerar que:

A colaboração dos pais/cuidadores, além do acompanhamento do tratamento, é a de dar continência à criança e auxiliá-la na adaptação à nova condição, permitindo que a mesma fale sobre seus sentimentos e medos; e que depois possa se reinserir com eficiência na escola e no grupo de amigos, apesar de estar fisicamente mudado. (QUINTANA, 2011, p. 147).

Em alguns momentos, as consequências sociais e psicológicas do câncer infantil podem ser mais debilitantes que a própria doença física (MENEZES et al., 2007; PATISTEA, 2005). Para evitar que tais momentos debilitantes sejam catastróficos para a criança, é essencial que ela esteja amparada por uma rede de apoio que inclui, além de médicos, voluntários, enfermeiros e psicólogos, mais aqueles que a constituíram: a sua família (QUINTANA, 2011).

13/6/2013

Pesquisadora: - *Olá! Você vai ficar muitos dias aqui no hospital?*

Criança: - *Não. Devo sair ainda hoje. Fiquei aqui só 3 dias para tomar a medicação.*

Pesquisadora: - *Como você está se sentindo?*

Criança 8: - *Bem. Segunda-feira já volto para a escola.*

Pesquisadora: - *Que bom! Você gosta da escola?*

Criança 8: - *Sim. Tenho muitos amigos lá.*

Pesquisadora: - *O que significa escola para você?*

Criança 8: - *Lugar de aprender. Mas eu gosto mesmo é de brincar. Jogar bola. Sabe?! A gente tem um grupo, que todos os dias, no intervalo, jogamos uma bolinha.*

Pesquisadora: - *E dos seus professores? Você gosta?*

Criança 8: - *Tem alguns que eu não gosto. Lembro mesmo do meus professores do ano passado. Eles eram bem melhor do que deste ano. Tem professor este ano que só fica no celular...*

Pesquisadora: - *Você já conheceu a professora da classe hospitalar aqui no hospital?*

Criança 8: - *Sim. Ela é superlegal! Encontro ela na sala da brinquedoteca. Vejo-a ensinando as outras crianças.*

Pesquisadora: - *Sua mãe tem te ajudado com as tarefas da escola?*

Criança 8: - *Não precisa. É tudo fácil. Além do mais (deu uma risada) eu sei mais que ela.*

Aqui fica demonstrado, no diálogo com a Criança 8, o quanto o brincar é importante no processo de ensino-aprendizagem, ou seja,

Tomado pela compreensão na qual a atividade da criança deve ser considerada no ambiente escolar, não porque é natural, não porque serve para a criança dissipar a tensão e relaxar, não porque ela deve ter um tempo que é só seu para se divertir, mas sim porque é a forma pela qual a criança se desenvolve sob determinadas condições sociais, ressalta-se que é fundamental uma consideração sobre a importância da inclusão da atividade infantil na atividade escolar e educativa. (MARINO FILHO, 2010, p. 1).

Mesmo estando na escola, em um ambiente de que a Criança 8 tanto gosta, isso evidencia o interesse por uma atividade no seu cotidiano como fonte de desenvolvimento.

Um outro fator importante que devemos destacar é o papel da professora da classe hospitalar, que não trabalha com a Criança 8, pois ela é da rede municipal de ensino. Assim, não tem contato com a escola dessa criança. A professora da classe hospitalar existe, atua junto às crianças da rede estadual de ensino. Mesmo que as crianças com câncer apresentem um desenvolvimento restrito devido a uma diversidade de limitações que o diagnóstico clínico possa lhes impor, é possível aprender, desenvolver-se, interagir com o objeto de aprendizagem. Um ser em desenvolvimento tem sempre a possibilidade de usar e expressar, de uma forma ou de outra, seu potencial. Não podemos ignorar o fato de que a criança com câncer é, antes de tudo, um cidadão que, como qualquer outro, tem direito ao atendimento de suas necessidades e de seus interesses, mesmo quando esteja com a saúde comprometida.

Assim, portanto, o professor que atua no processo de aprendizagem dessas crianças com câncer deve atuar tanto no acompanhamento pedagógico quanto deverá favorecer o brincar em suas diferentes modalidades nos diversos espaços, obviamente evitando prejudicar o desenvolvimento e a sua saúde delas. Assim, tanto o professor da classe hospitalar como o professor da escola regular, ambos devem ter conhecimento, competência, sensibilidade e bom senso para compreender o processo pelo qual passa cada uma dessas crianças.

A escola é, antes de tudo, para a Criança 8, um lugar de aprendizagem. As atividades pedagógicas aí desenvolvidas objetivam justamente minimizar os efeitos da hospitalização, minimizar na medida em que atendem às necessidades básicas de desenvolvimento infantil em situação de risco, possibilitando que essas crianças mantenham o vínculo com sua vida fora do hospital. O período de hospitalização é transformado, então, num tempo de aprendizagem, de construção de conhecimento e de aquisição de novos significados, não sendo preenchido apenas pelo sofrimento e pelo vazio do não desenvolvimento afetivo, psíquico e social (FONTES, 2008).

17/8/2013

Estava na sala da brinquedoteca do hospital quando a Criança 8 chegou.

Pesquisadora: - *Oi!!! Venha aqui. Estamos fazendo uma atividade. Venha fazer conosco* (estava com outras crianças, ajudando-as em uma atividade escolar de matemática).

A Criança 8 entrou sentou-se ao meu lado e ficou olhando. Na oportunidade, começou a conversar com as duas outras crianças próximas de mim. Estávamos trabalhando o conceito de metade ($1/2$). Como era uma criança extrovertida, comunicativa, já começou a ajudar.

Criança 8: - *É assim que faz!* (apontando para o caderno da criança). *Quando tem a metade, é só você pintar esse pedaço. Isso é $1/2$. Viu?*

Deixei o menino interagir com as crianças. À medida que a atividade acontecia, a interação social tendia a se ampliar, tornando-se mais complexas. Wallon (1995) nos lembra que, se a criança tiver interesse por uma determinada atividade, ou seja, aquela voltada para sua realidade próxima e diretamente relacionada à constituição de sua subjetividade, as chances de motivar a participação dela é muito maior.

Para Vygostky (2000), os conceitos espontâneos são construídos a partir da experiência cotidiana, enquanto os conceitos científicos são sistematizados pela educação escolar. Então aquele local (o hospital) se tornou o lócus da aquisição científica.

É essa ação pedagógica, ora realizada por um voluntário, ora realizada pelo professor que acompanha as crianças com câncer no seu cotidiano, que contribui para não se perder a ligação com o espaço da escola, minimizando as frustrações que, muitas vezes, estão ligadas diretamente às internações corriqueiras e restabelecendo o vínculo com o cotidiano escolar, uma vez que elas continuam a fazer as atividades que estavam acostumadas a fazer antes do afastamento escolar.

Observa-se, assim, que alguns conhecimentos adquiridos na escola são apresentados espontaneamente pela Criança 8.

Pesquisadora: - *Você chegou hoje?*

Criança 8: - *Não. Estou aqui há dias. O médico disse que venho uma vez por mês para tomar a medicação.*

Pesquisadora: - *E a escola? Então está faltando?*

Criança 8: - *Sim, bastante. Ando desanimado. Acho que terei que parar de estudar* (mostrou uma ar de tristeza).

Pesquisadora: - *Calma! Isso vai passar logo. Será um período. Logo, logo você volta à escola. Você não pode parar de estudar em casa, fazer suas atividades, ler. Traga, sempre*

que vier para Campo Grande, suas atividades. Eu estarei sempre aqui e podemos fazer junto essas atividades. Isso irá ajudá-lo bastante.

A possibilidade de dialogar, de expor suas ideias, contribui para que a Criança 8 possa resgatar sua autonomia, sua identidade, bem como, através da linguagem, expresse sentimentos, organize ideias e ordene ações. Para Vygostky (2000), a linguagem é o intercâmbio social, pois é para se comunicar com seus semelhantes que o homem cria e utiliza os sistemas de linguagem e também a linguagem ordena o real, agrupando todas as ocorrências de uma mesma classe de objetos, eventos, situações, sob uma mesma categorial conceitual.

29/9/2013

Em nosso encontro seguinte:

Pesquisadora: - *Nossa! Já faz tempo que você está aqui no hospital. Já sabe quando vai embora?*

Criança 8: - *Não! O médico não falou* (olhou para sua mãe para saber se ela sabia).

Pesquisadora: - *E a escola? Tem frequentado? Tem feito as atividades?*

Criança 8: - *Mais falto do que vou. Será um ano difícil. Mas minha mãe tem buscado sempre as atividades para eu fazer.*

Pesquisadora: - *Vamos fazer junto aqui?*

Criança 8: - *Agora?* (mostrou desinteresse).

Pesquisadora: (Balancei a cabeça em forma de sim.).

Era uma atividade de interpretação de texto de história do Brasil. A Criança 8 mostrava-se capaz de realizar a atividade sozinha. Estava com uma dificuldade de concentração, mas lia com desenvoltura e habilidade. Isso mostra claramente que a doença, de uma forma lenta, acaba influenciando no desenvolvimento da criança. Lopes e Bianchi (2000), em um estudo realizado com crianças portadoras de leucemia, encontraram que 50% apresentavam problemas de aprendizagem após cinco anos do término do tratamento e 61% apresentavam dificuldades escolares devido a déficits nos processos de concentração.

O afastamento da criança da escola se dá devido a alguns fatores como fragilidade corporal, anemia, saúde debilitada. Esses fatores, somados, geram a falta de estimulação intelectual. Essa estimulação permaneceria normal se a criança estivesse em processo regular de escolarização (LOPES & BIANCHI, 2000). Enfim, a Criança 8 acabou reprovando o ano de 2013 devido a faltas e a dificuldades que anteriormente ao diagnóstico da doença não tinha.

Criança 9. Tem 12 (doze) anos de idade e está matriculada no 7º ano do ensino fundamental de uma escola privada. Mora em Ponta Porã/MS, que fica na fronteira com o Paraguai. É uma criança muito tímida, pois não fala corretamente o português. Sua mãe não é brasileira, portanto conversa com ela somente espanhol mas estuda em uma escola da fronteira - Paraguai.

Ao perguntar para a mãe sobre o motivo da criança 9 estudar no Paraguai, a mãe justificou que:

“- Meu filho não fala direito a língua portuguesa, acredito que ele teria muita dificuldade de interagir e aprender aqui no Brasil, mesmo sendo brasileiro, nossa família é do Paraguai. Quero oferecer para meu filho uma escola de qualidade e aqui no Brasil as escolas particulares são muito caras. Lá no Paraguai são mais baratas” (mãe da criança 9).

Por ser uma zona heterogênea, a fronteira se caracteriza como um espaço onde podemos encontrar duas ou mais línguas sendo faladas em um mesmo espaço (PEREIRA, 2013). De acordo com Sturza:

[...] a fronteira assume sentidos contraditórios, que se definem não só pelos limites geográficos como também pelo conteúdo social. (...) Na base de todo conceito de fronteira, está a sua natureza constituída, antes de tudo, pela latência de contato – contato de territórios, contato de pessoas, contato de línguas (2006, p. 19).

Assim, podemos perceber que a fronteira não é somente uma linha que demarca, mas também é o entrelaçar de línguas e culturas, mesclando o que está posto, transformando em mestiço algo que “aparentemente” era puro ao mesmo tempo em que preserva os traços de cada língua e de cada cultura.

A Criança 9 no ano de 2013 não frequentou a escola devido a doença, portanto reprovou.

No primeiro contato com ela já percebemos a dificuldade de comunicação devido a barreira da língua. Ela estuda na mesma escola desde pequeno.

Pesquisadora: - *Você gosta da escola que você estuda?*

Criança 9: - *Gosto sim, mas não gosto de estudar. Acho a escola legal. Gosto da escola, mas gosto de jogar bola na escola. Só isso”!*

A criança 9 foi detectada há um ano com a doença. Está ainda em processo de tratamento. A escola é um importante veiculador de uma identidade nacional, pautada em valores e representações cívicas que aludem a um ideal identitário e de civilidade, segundo Terenciani e Nunes (2010), que fundamentam a força do país sobre os demais. Entretanto, devemos levar em consideração também que a escola deve procurar considerar a realidade do aluno para que este se sinta pertencente ao mundo e se considere um agente de mudanças. Para tanto, a escola deve procurar trazer para o processo de ensino, aspectos locais relacionados à vivência dos alunos (TERENCIANI e NUNES, 2010).

Pesquisadora: - *Gostaria que me falasse como é ir à escola novamente?*

Criança 9: - *Eu não sabia como ia ser.... tinha medo de retornar.*

A simples possibilidade de retorno à escola já se configurava como uma situação ameaçadora para a criança.

Criança 9: - *Eu tinha medo porque as pessoas ficavam olhando e eu não gostava disso. Eu achava... que todo mundo ia achar eu um coitadinho. Ih! Vai morrer! Coitadinho!!!*

Percebemos aqui como é difícil para essa criança essa reinserção no ambiente escolar. Segundo Fonseca (2008) a escola pode contribuir de uma forma pontual para amenizar esta transição entre hospital e escola.

Não só o sistema educacional brasileiro como também o sistema educacional paraguaio, apresenta graves déficits qualitativos, como vemos no caso da criança 9, de modo que, muitas vezes, naturaliza os elevados índices de repetência ou o pobre rendimento escolar, principalmente, entre os alunos de baixa renda. Esse quadro retrata a desvalorização da educação em alguns países.

Dessa maneira, a criança que passa por periódicas hospitalizações terá dificuldades na volta às aulas. Faz-se necessário que, durante o seu tratamento, haja, por parte dos hospitais e das escolas, uma maior preocupação com o aspecto do acompanhamento escolar. A escola é parte integrante da vida da criança podendo ajudá-la a perceber-se mais incluída.

02/04/2013

Em nosso encontro continuou nossa conversa:

Pesquisadora: - *Olá! O que está fazendo aqui no hospital?*

Criança 9: - *Vou tomar a medicação.*

Pesquisadora: - *Você está bem?*

Criança 9: - *Sim. Sabe, estou indo a escola.*

Pesquisadora: - *E aí? Está acompanhando? Como foi retornar à escola?*

Criança 9: - *Estou bem. Tenho vários amigos agora. Estão me ajudando. Mas a professora, não quer saber não, lasca conteúdo. Eu tenho que aprender de qualquer jeito.*

Pesquisadora: - *Isso é bom! Assim, você se esforça para aprender o que não aprendeu ainda.*

Percebendo que no retorno não estava acompanhando a classe, a criança 9, tentava adaptar-se, aprendendo os conteúdos que estavam atrasados, que talvez nem fosse o mais importante nesse momento de aprendizado, porém já é aprendido pelos alunos da classe.

As crianças com câncer buscam o estado saudável que perderam, segundo Rolim e Goes (2008) e essa preocupação as acompanha mesmo após o tratamento. “O retorno à escola faz parte dessa busca. Entretanto, com a expectativa de dar conta dos conteúdos e das tarefas, aliada a intensos sentimentos advindos da doença, a experiência torna-se uma fonte de frustração” (p. 518). A criança 9 tem consciência de suas dificuldades. Na sala de aula, os

conteúdos são ensinados de maneira uniforme e as necessidades singulares ficam sem atenção. A criança com câncer, que está fragilizada e perdeu tantas aulas, tem de se adequar ao andamento da maioria com pouca ou nenhuma atenção pedagógica adicional. O tempo de afastamento é algo que ficou suspenso para ela, mas o tempo da escola continuou a caminhar e, ao aluno, é deixada a responsabilidade pelo ajuste a essa realidade (ROLIM e GOES, 2008).

Observamos na literatura a existência de diversas sequelas psicossociais em crianças com câncer. Muitos dessas pesquisas apontam que essas crianças apresentam déficits cognitivos e dificuldades escolares em decorrência do próprio tratamento (SILVA; GALLEGO; TEIXEIRA, 2006).

Gonçalves e Valle (1999) afirmaram que o tratamento demorado como do câncer, que atinge áreas do sistema nervoso central podem causar déficit em aspectos da inteligência, como: função integradora, habilidade motora fina, e reprodução de material abstrato. Para evitar danos irreversíveis é importante estimular o paciente durante o tratamento.

Os tratamentos, assim como alguns efeitos secundários à medicação, costumam interromper severamente a assiduidade da criança na escola, especialmente como resultado das faltas freqüentes e de mudanças físicas (perda de cabelo, aumento ou diminuição de peso), que podem tornar o relacionamento com os colegas ou com outros grupos sociais de maneira diferente e em ocasiões com predomínio de dificuldades nas relações interpessoais (SILVA; GALLEGO; TEIXEIRA, 2006. p. 35).

O apoio psicológico e familiar adequado, pode minimizar esses efeitos e favorecer com o fato da criança com câncer poder frequentar a escola, isto contribuiria notavelmente com o desempenho acadêmico e intelectual dela. Como aponta Kazak (1995) apud Silva; Gallego e Teixeira (2006) são importantes manter canais de comunicação entre os médicos e os outros membros da equipe de um lado, e professores e educadores de outro.

A falta do acompanhamento escolar durante o tratamento medicamentoso da doença, pode contribuir para o baixo rendimento nas atividades escolares como foi observado na criança 9, tendo em vista que ela fica impedida de realizar atividades com as quais naturalmente se envolveria se estivesse sadia.

Temos aqui também, no caso da criança 9, a questão da identidade cultural, pois mora em um país e estuda em outro. Isto é, em casa vivencia a cultura brasileira e na escola convive com a cultura paraguaia. Isso demonstra claramente a dificuldade da criança 9 de se

comunicar. Mas nas observações e conversas realizadas no hospital lócus da pesquisa, percebemos o quanto essa criança está com dificuldades de aprendizagem em relação à outras crianças da mesma idade/série.

Criança 10. É uma criança de 12 anos, que estuda em uma escola pública de Campo Grande/MS. Ela foi diagnosticada, em outubro de 2013, com leucemia mieloide crônica (LMC), mas ainda não foi afastada da escola, pois é muito recente seu diagnóstico. Ela está estudando no 5º ano do ensino fundamental. É a filha mais velha e tem uma irmã mais nova. A mãe é professora e o pai, taxista.

Após a apresentação de todo o trabalho que seria realizado com ela, em nossa primeira conversa, a Criança 10 fez questão de dizer que quer ser professora quando crescer e que adora brincar de escolinha com sua irmã. Ela demonstra muita desinibição para conversar, mostrando suas atividades e todo o acompanhamento que tem da própria escola, que é estadual. Matos (2011, p. 18) sugere “[...] que sejam oferecidas atividades educacionais para crianças hospitalizadas, por mais graves que sejam suas deficiências, e estas atividades necessitam que se tenham espaços adequados dentro dos hospitais”.

Percebe-se, na fala dessa menina que tanto a escola como a própria classe hospitalar do hospital propõem atividades que envolvem atividades escolares do cotidiano, como estudar, brincar e estabelecer relacionamentos de amizade, que são todos elementos importantes para o bem-estar, conforto, promoção e recuperação da saúde e para o desenvolvimento pessoal dessa criança.

27/10/13

Em nossa conversa:

Pesquisadora: - *Como você está linda hoje?*

Criança: - *Sim, obrigada! Ainda não comecei a quimioterapia. Sei que meus cabelos irão cair e que eu vou ficar feia como aquelas meninas* (a criança 10 aponta para uma criança que já se encontra em tratamento e está sem cabelos).

Pesquisadora: - *Mas você poderá usar vários chapéus. Cada dia usa um. Vai ficar linda do mesmo jeito!*

Podemos perceber, nesse diálogo, que a autoestima faz referência ao apreço, ao amor que cada pessoa tem por si própria. Refere-se, também, à maneira como a criança se vê, mediante um olhar crítico, que se transforma em uma opinião sobre si mesma, podendo gostar ou não do que vê (GARCIA, 2008). Sobre o assunto em questão, Branden (2000, p. 50) considera que “a auto-estima (sic) da criança/adolescente é a confiança que ela tem em sua capacidade de lidar com os desafios básicos da vida”.

Assim, portanto, quando as crianças se sentem seguras, então sua aprendizagem acontece de maneira mais fácil. O desempenho intelectual das crianças pode ser prejudicado pelos bloqueios emocionais. Isso vale dizer que o clima psicológico que as cerca exerce uma forte influência sobre seu funcionamento mental. Daí a importância de o professor intervir para desenvolver a autoestima delas, assegurando motivação positiva, além de conhecimentos essenciais para desenvolver-se, bem como o gosto pela aprendizagem. De acordo com Cunha (1990, p. 156), “[...] desse modo, quanto maior o compromisso e o envolvimento do professor junto aos alunos, maior será o prazer, o interesse pela aprendizagem e a participação destes nas atividades realizadas nas aulas”.

11/11/2013

Nossas conversas foram reveladoras de sua visão sobre a condição em que se encontrava:

Pesquisadora: - *Olá! Como vai?*

Criança 10: - *Vou bem, “Tô indo!”.*

Pesquisadora: - *Fiquei sabendo que você iniciará seu tratamento? Está preparada?*

Criança 10: - *É, sim. Vou fazer o acompanhamento (ela sorri um pouco).*

Pesquisadora: - *Então você vai para casa?*

Criança 10: - *Não. Ainda vou fazer um montão de exames antes de ir para casa. Vou indo para casa e voltando aqui.*

Pesquisadora: - *E a escola? Tem ido?*

Criança 10: - *Ainda estou indo. Mas o médico já disse que ficarei um período sem ir.*

Pesquisadora: - *E o que você acha disso? Está contente ou triste?*

Criança 10: - *Triste, muito triste! Gosto muito da escola, dos meus colegas. Gosto de aprender. Sou a melhor aluna da sala. Minha professora sempre me elogia. Gosto de produzir textos. Sou boa nisso!*

Pesquisadora: - *Mas você poderá continuar produzindo, estudando, mesmo afastada da escola. É só trazer suas atividades para as professoras daqui do hospital e em casa você poderá fazer sozinha.*

A Criança 10 mostrou-se triste com a possibilidade de se afastar da escola e perder sua rotina. Percebi isso claramente na suas conversas. O medo e a insegurança tornam-se presentes em sua rotina por não saber ao certo o que vai acontecer com ela: “As crianças estudadas parecem saber que sua imagem é de doente-doença. Trazem no semblante a tristeza não apenas pela condição orgânica, mas pelo estigma” (ROLIM; GOES, 2009, p. 520). Cabe, portanto, ao professor da classe hospitalar reconhecer as aprendizagens e dificuldades de cada criança, para, então, mais eficientemente, considerar o que ela já sabe e orientá-la na superação de obstáculos, incentivando-a à participação nas atividades pedagógicas.

Segundo Ortiz e Freitas,

A prática docente é fortemente marcada pelas relações afetivas, servindo de reforço para que a criança não desista da luta por saúde e se mantenha esperançosa em sua capacidade de esforço. O professor passa a ser um mediador de estímulos cauteloso, solícito e atento, reinventando formas para desafiar o enfermo quanto à continuidade dos trabalhos escolares, a vencer a doença e a engendrar projetos na vida emancipatória. (2005, p. 67).

Por isso, a importante relação escola-família-hospital, nesse contexto inicial da doença, facilita o próprio aceite da doença, possibilitando um enfrentamento mais seguro da doença. A Criança 10 apresenta-se sempre durante as propostas de atividades sem nenhuma dificuldade.

A Criança 10 ainda estava no início do tratamento após o diagnóstico da doença, portanto ela ainda frequentava a escola e até então nunca tinha apresentado nenhuma dificuldade de aprendizagem. Isso nos mostra claramente que a inserção da criança na escola colabora para o seu aprendizado, visto que essa criança ainda não foi afastada do ambiente escolar, diferentemente das outras crianças – sujeitos da pesquisa – que, de uma forma ou de outra, foram afastadas devido à doença.

A criança hospitalizada deve ser vista de modo integral e ter suas necessidades e interesses atendidos, a fim de que possa ser maximizado o projeto terapêutico de seu tratamento e minimizadas as consequências do afastamento social e os estranhamentos gerados pela internação e medicação hospitalar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os apontamentos aqui feitos sobre o processo de aprendizagem das crianças com câncer mostram que as suas vidas se configuram num cenário de marcante limitação. Há restrições relativas ao seu sistema biológico por causa da doença, outras relativas à medicação muito agressiva, mas muitas das perdas são produzidas pela cultura, que transforma o doente em sua doença e o vê em suas impossibilidades, ao invés de privilegiar as suas potencialidades, como argumenta Vygotsky (1997).

A criança com câncer, como qualquer outra criança, encontra-se numa rede de múltiplas relações. Segue-se, portanto, que o hospital também é um espaço de participação de diversos atores — tal como a escola. A vida da criança hospitalizada não se restringe às paredes do hospital, tampouco os seus laços humanos com o exterior são suspensos. A criança com câncer e seu entorno imediato não existem isoladamente, mas se relacionam com outras instâncias sociais. Tal mundo infantil de relações, para as crianças com câncer, acaba sendo agredido, assim a criança percebe a sua vida ameaçada e sua rotina desestruturada pelos tratamentos e pelas internações recorrentes. Concluído o diagnóstico, inicia-se então esse período de perdas e de afastamento de várias esferas de sua vida cotidiana. Como se sabe atualmente, mesmo com o aumento da expectativa de vida no contexto atual, os tratamentos existentes podem deixar sequelas e causar sérios danos ao desenvolvimento, razão pela qual é importante manter a preocupação com a qualidade de vida desse segmento da população infantil (SILVA et al., 2006).

Quanto aos resultados obtidos pelas entrevistas, todas as crianças mostraram tristeza quanto ao afastamento escolar devido à doença. Somente a Criança 10 que ainda não tinha se afastado, mas, mesmo assim, mostrou-se preocupada quanto ao afastamento que já fora anunciado pelo médico.

Quando optei por analisar as narrativas das crianças com câncer, busquei, no primeiro momento, interpretar os achados, as vivências, o percurso de toda a pesquisa, para encontrar um significado que ultrapasse o real, o jogo, as regras, o convencional. A intenção era apontar um sentido maior à aprendizagem dessas crianças com câncer, com possibilidades de

transcender e extrapolar as barreiras do velho, do já posto e acabado, para construir novos momentos, inovando práticas e concepções.

Tratava-se, portanto, de atribuir voz à criança (ao seu pensar, ao seu querer, às suas dores), como um apelo para transformar e revelar caminhos da saúde e da educação que possam favorecer os processos de ensino-aprendizagem, pressupondo as necessidades, os desejos e as inquietações próprias da infância, isso porque “escutar as crianças é algo central para reconhecer e respeitar o seu valor como seres humanos” (ROBERTS, 2005, p.247). Não consegui trazer exclusivamente as vozes das crianças, pois estiveram sempre entrelaçadas com as vozes dos parceiros que ficaram com elas e comigo, assim como o professor que fez parte dessa história — uma história, diga-se, sem começo, meio nem fim.

Com base nos relatos e nas observações apresentadas, podemos (o leitor e eu) perceber que, nas experiências infantis verificadas no cotidiano real dessas crianças, aprendizagens sempre estiveram presentes, porém aprendizagens tipicamente escolares compareceram muito pouco. Assim, uma interpretação dessa realidade, percebida e revelada nos estudos de caso das dez crianças (sujeitos da pesquisa), se apresenta bem complexa e preocupante.

Do ponto de vista qualitativo, cabe salientar que foi observado que as crianças mostraram maior orientação temporal. Devido aos períodos longos de internação e tratamentos, a criança adquire um maior controle do tempo, na verdade, a espera do fim de tratamento e do término de internação para voltar para casa constituem uma longa espera e uma experiência profunda. Assim se, de um lado, houve uma otimização da orientação temporal (que é uma aquisição lenta para as crianças em geral), de outra, é certo que o tratamento interfere severamente no desenvolvimento da criança na escola, especialmente por algumas mudanças físicas decorrentes do tratamento. Daí que se registra um consenso entre muitos pesquisadores, que é o de compreender que a escolarização da criança com câncer é um verdadeiro desafio para todos os adultos envolvidos — profissionais da saúde, pais, professores e sociedade em geral (MOREIRA & VALLE, 2001).

Gonçalves e Valle (1999) afirmaram que para evitar danos irreversíveis é importante estimular o paciente durante o tratamento, do que se depreende que as classes hospitalares têm uma função muito importante no decorrer do processo de internamento. Vimos isso

claramente nos sujeitos que estudavam nas escolas estaduais e que tiveram um acompanhamento da classe hospitalar, diferentemente das crianças da escola municipal, que não obtiveram esse acompanhamento e também diferente das crianças que estavam totalmente fora do contexto escolar, como no caso das Criança 1, Criança 2 e Criança 5, que nunca estudaram. Infiro que, talvez por essas crianças passarem por tratamentos agressivos a ponto de terem que amputar partes do corpo e enfrentarem a queda do cabelo, entre outras reações adversas, isto tudo possa ter contribuído para que conseguissem desenvolver, de maneira mais acurada, diversas capacidades relacionadas com o reconhecimento de sua condição de saúde e social.

O atendimento educacional em ambiente hospitalar deve ser inserido no contexto de humanização do atendimento feito em hospitais, pois o paciente infantil tratado como sendo apenas um corpo doente tem prejuízos na aprendizagem. Nessa nova perspectiva, porém, de ser percebido como um ser integral, um panorama mais promissor se abre. A criança ou o adolescente hospitalizado, dentro dessa nova visão, não pode ter o seu direito à educação negado, nem podem lhe ser ignorado o desenvolvimento de seus aspectos cognitivo, social e afetivo.

As dificuldades cognitivas, de interação, de aprendizagem dessas crianças poderiam estar relacionadas com algumas possíveis variáveis, a saber: (i) problemas na qualidade do programa de aulas, (ii) pouca estimulação ambiental, (iii) dificuldades na assiduidade às aulas, (iv) greves escolares e (v) repetências, entre outros. No caso desse grupo de sujeitos da pesquisa, houve a confirmação da variável da pouca frequência escolar, inclusive no tempo da colheita da amostra. Se se quiser, podem assim ser inferidos possíveis fatores envolvidos no baixo desempenho dessas crianças, embora a identificação desses fatores não tenha sido objeto de estudo deste trabalho.

Este trabalho não pretendeu, contudo, contribuir para as teorias do estudo de caso, mas apontar questões sobre as quais a ciência também precisa debruçar-se. A primeira seria a análise do resultado dessa pesquisa, que demonstrou variação no modo como essas crianças com câncer têm prejuízos no seu aprendizado, em especial devido à falta de frequência escolar, mesmo com o estímulo da classe no hospital.

Entretanto, observei que há efetivamente a necessidade de essas crianças com câncer hospitalizadas receberem continuidade dos seus estudos no hospital. Não há dúvida de que é

pela educação que o sujeito cria possibilidades de superação de problemas relacionados à fragmentação e ao distanciamento entre o ensino e a aprendizagem. Também parece coerente que as classes hospitalares tenham professores disponíveis para o trabalho pedagógico com os alunos, isso sendo realizado em horários definidos, mas, na medida do possível, com amplitude suficiente para que um número maior de crianças possa, pelo máximo de tempo possível, beneficiar-se das atividades da escola no ambiente hospitalar.

Para pensar a educação no contexto do ambiente hospitalar é preciso manter uma comunicação aberta com a própria criança e seus familiares, conhecer e respeitar a linguagem e as experiências culturais das mesmas, assim como ter uma postura ética inerente ao profissional da saúde, “encorajar a participação das crianças na investigação é agora vista como condição *sine qua non* a favor da criança” (ROBERTS, 2005, p. 257). Tudo deve ser organizado para contribuir com a motivação da coletividade, levando a engajar-se em aprendizagens significativas sobre a saúde, tanto na sala de aula, como no contato com a sociedade.

Vários problemas são observados nesse cenário. Um deles é que não há ainda uma formação docente para o educador que vai atender essas crianças hospitalizadas ou até para o atendimento domiciliar. Outro problema é a perda da continuidade dos estudos das crianças, pois são deslocadas da sua escola, que é a esfera central no seu desenvolvimento cultural dessa etapa da vida — ou seja, até novas providências serem tomadas, a continuidade já sofreu prejuízos. Analisando esses itens, pode-se perceber a deficiência de como o trabalho é concebido e desenvolvido nas classes hospitalares. Mesmo havendo a necessária integração entre a escola regular e a classe hospitalar, a criança hospitalizada é um aluno temporário dessa modalidade, então lhe deve ter garantido e facilitado o seu retorno à vida escolar. Isto é, a criança ou o adolescente, após a alta hospitalar, deve ter seu processo de ensino-aprendizagem acompanhado pela escola regular — o que, na realidade, não acontece. Fontes (2005) e Matos (2006) afirmam que o trabalho educacional com a criança com câncer não pode ser somente dirigido a conteúdos instrucionais e à prevenção do fracasso escolar. É indispensável uma margem de liberdade para atividades dirigidas à parte recreativa e ao desenvolvimento emocional.

A instituição educacional tem a responsabilidade de conduzir programas no ambiente hospitalar, assim criando formas diferenciadas para atender a essas crianças, principalmente

no seu retorno à escola. Cabe registrar aqui que algumas das crianças estudadas usufruíam desses direitos, principalmente as crianças da rede municipal.

As falas das crianças pesquisadas mostram uma grande vontade em aprender, embora essas vontades muitas vezes tenham sido suplantadas pelas sombras do tratamento. Nesse sentido, a busca pelo conhecimento parece ter um valor de futuro projetado e a escola é a instituição que traz esse valor. Estamos longe de uma configuração desejável de educação nessa área, mas a escola pode começar a acolher a criança e, no processo, desenvolver compreensão e sensibilidade para saber atuar nessas interrupções e retornos às atividades.

A meta é conseguir contemplar a criança como um todo, conseguir evidenciar a sua voz e os seus gestos como revelação da essência, da existência significativa da criança. Na criança, o gesto, a fala e a vivência manifestam o seu querer, o seu pensar. A voz descortina as fragilidades, as peculiaridades e as potencialidades infantis. Representa o ponto de partida para novas construções curriculares, uma nova perspectiva de atendimento, possibilitando que a criança com câncer possa aprender e interagir de uma forma que não lhe cause tanto sofrimento. Considerar a criança, suas experiências, sua realidade, a vivência de cada uma, isso é possibilitar mudanças necessárias e caminhos diferentes para a Educação. Abrir novas propostas que inspirem transformações na vida e na história dessas crianças, alimentadas para o desenvolvimento biopsicossocial na construção do conhecimento.

A cada verdade encontrada ao longo do processo de construção do presente conhecimento é que urge questionar, porque assim o conhecimento assume uma forma não estática, mas dinâmica. Entende-se que pesquisa alguma se esgota e que muitas lacunas aparecem durante essa construção. Concluo, pois, esta tese de maneira parcial, dado que trabalhos dessa natureza não permitem registrar afirmações definitivas. Acredito que, apesar de terem sido alcançados os objetivos, é necessário que novos estudos/pesquisas surjam e que sejam criados outros modelos de práticas sociais.

REFERÊNCIAS

- ABRANTES, Ângelo Antônio; MARTINS, Lígia Márcia. A produção do conhecimento científico: relação sujeito – objeto e desenvolvimento do pensamento. In: **Interface - Comunic, Saúde, Educ**, v. 11, n. 22, p. 313-25, maio/ago. 2007.
- ALDERSON, P., *Young children's rights: exploring beliefs, attitudes, principles and practice*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2000.
- ALMEIDA, J. L. V. de; GRUBISICH, T. M. Ensino e aprendizagem na sala de aula: uma perspectiva não-linear. In: GRANVILLE, Maria Antônia (Org.). **Sala de aula: ensino e aprendizagem**. Campinas, SP: Papyrus, 2008.
- ANDERS, J. C. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram** [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto /USP; 2004.
- ANDRÉ, M. E. D. A. **Estudo de caso em pesquisa e avaliação educacional**. Brasília, DF: Liber Livro Editora, 2005.
- ANTUNES, C. **A dimensão de uma mudança: atenção, criatividade, disciplina, distúrbios de aprendizagem, propostas e projetos**. Campinas, SP: Papyrus, 1999 (Coleção Papiros Educação).
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Zabar Editores, 1978.
- ARANHA, M. S. F. **A fundamentação filosófica**. Brasília: Ministério da Educação / Secretaria de Educação Especial, v. 4, 2004. 28 p.
- ARAÚJO, Viviam Carvalho de; ARAÚJO, Rita de Cassia B. F.; SCHEFFER, Ana Maria Moraes. Discutindo a aprendizagem e o desenvolvimento da criança à luz do referencial histórico-cultural. Artigo disponível em: <http://www.ufsj.edu.br/portal-repositorio/File/verentes/viviam_e_outras.pdf>. Acesso em: 1º abr. 2014.
- BARBIER, René. **A pesquisa-ação**. Tradução por Lucie Didio. Brasília, DF: Plano, 2002 (Série Pesquisa em Educação, v. 3).
- BANNATYNE. Diagnosis: a note on recategorization of the WISC scale scores. **Journal of Learning Disabilities**, 7, p. 272-273, 1974.
- BARROS, Alessandra Santana Soares e. Contribuições da educação profissional em saúde à formação para o trabalho em classes hospitalares. **Caderno Cedes**, Campinas, v. 27, n. 73, p. 257-278, set./dez. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 13 abr. 2014.

BARROS, A. S. A prática pedagógica em uma enfermaria pediátrica: contribuições da classe hospitalar à inclusão deste alunado. **Revista Brasileira de Educação**. Rio de Janeiro, v. 6, n. 12, p. 84-93, 1999.

BARROSO, L. M. S. **As idéias das crianças e adolescentes sobre seus direitos**: um estudo evolutivo à luz da teoria piagetiana [dissertação]. Campinas (SP): Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, 2000.

BEE, H. **O ciclo vital**. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1997.

BELL, Judith. *Doing your research project: a guide for the first-time researchers in education and social science*. 2. reimp. Milton Keynes, England: Open University Press, 1989.

BELTRÃO, M. L. R. L.; VASCONCELOS, M. G. L.; PONTES, C. M.; ALBUQUERQUE, M. C. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **Jornal de Pediatria**, n. 6, v. 83, São Paulo, 2007.

BIATO, Emília Carvalho Leitão. **Processos educativos no campo da saúde**: a atuação do profissional de odontologia junto a pacientes especiais. Dissertação Mestrado em Educação. Universidade Metodista de Piracicaba, 2003.

BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari. **Investigação qualitativa em educação**. Porto: Porto Editora, 1994 (Coleção Ciências da Educação).

BOGATSCHOV, Darlene N.; MOREIRA, Jani Alves da Silva. **Políticas educacionais para o atendimento à infância no Brasil**: do assistencialismo à indissociabilidade entre cuidar e educar. Disponível em: <http://www.histedbr.fae.unicamp.br/acer_histedbr/seminario/seminario8/_files/hWvZXIMc.doc>. Acesso em: 24 jul. 2013.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. 11. ed. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

BRANDÃO, C. R. **Identidade e etnia**: construção da pessoa e resistência cultural. São Paulo: Brasiliense, 1986.

BRANDEN, P. S. **Assistência materno-infantil**. São Paulo: Reichmann S. Affonso, 2000.

BRASIL. Secretaria Nacional de Ações Básicas de Saúde: Coordenação de Assistência Médica e Hospitalar. **Conceitos e Definições em Saúde**. Brasília, 1977.

BRASIL. Ministério da Saúde. Definições e Normas das instituições e serviços de saúde. *Diário Oficial da União* de 5/4/1977 – Seção I, Parte I, p. 3929.

BRASIL. **8ª Conferencia Nacional de Saúde**. 1986. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/relatorios/relatorio_8.pdf>. Acesso em: 21 maio 2013.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, DF: Senado Federal, 1990.

BRASIL. **Lei n. 8080**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Senado, 1990.

BRASIL. **Lei n.º 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. Poder Executivo, Brasília, DF v. 134, n.º 248, p. 27833-27841, 23 dez. 1996.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros Curriculares Nacionais: apresentação dos temas transversais, Pluralidade Cultural e Saúde**. Brasília, DF: MEC/SEF, 1997.

BRASIL. **Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica**. Conselho Nacional de educação. Brasília: MEC, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Secretaria de Educação Especial. Brasília, DF: MEC; SEESP, 2002.

BRASIL, UNICEF. **Declaração dos Direitos da Criança**. [citado em: 1º jan. 2004]. Disponível em: <<http://www.unicef.org/brazil>>.

BRASIL, Instituto Nacional de Câncer. **Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Câncer da Criança e Adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2008.

BRASIL, Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010**. Incidência de Câncer no Brasil. 2009. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estimativa_2010_inciden cia_cancer.pdf>. Acesso em: 21 maio 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Instituto Nacional de Câncer. **Particularidades do Câncer Infantil**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em: 20 fev. 2012.

BRASIL. MS/SVS/DASIS - **Sistema de Informações sobre Mortalidade** – SIM, 2009.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer. **Diagnóstico Precoce do Câncer na Criança e no Adolescente** / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. – 2. ed. rev. ampl. – Rio de Janeiro: Inca, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Câncer infantil: particularidades**. Disponível em: <<http://www.oncomedoncologia.com.br/web/cancer/tipos/infantil.html>>. Acesso em: 27 out. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório Final da 8ª Conferência Nacional de Saúde**. Brasília, DF, 1986. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatorio_8.pdf>. Acesso em: 27 jan. 2013.

BRASIL. **Cartilha Direito à Saúde**. Fórum Sul da Saúde (PR, SC, RG) e Centro de Assessoramento Popular de Passo Fundo (CEAP). s/d. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pacto_pela_saude_possibilidade_realidade.pdf>. Acesso em: 14 maio 2013.

BOTEGA, J. N. (Org.). **Prática piquiátrica no Hospital Geral: interconsulta e emergência**. Porto Alegre, RS: Artmed Editora, 2002.

BOGATSCHOV, Darlene Novacov; MOREIRA, Jani Alves da Silva. **Políticas educacionais para o atendimento da infância no Brasil: do assistencialismo à indissociabilidade entre cuidar-educar**. Trabalho apresentado no VIII Seminário Nacional de Estudos e Pesquisas do HistedBR. 2009. SP: Campinas. Disponível em: <http://www.histedbr.fae.unicamp.br/acer_histedbr/seminario/seminario8/trabalhos.html>. Acesso em: 15 out. 2012.

BRUNNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. **Tratado e enfermagem médico-cirúrgica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. V.1. Disponível em: <<http://dici.ibict.br/archive/00000765/01/T112.pdf>> . Acesso em: 27 out. 2011.

BRUNHEIRA, Lina (s/d). **O conhecimento e as atitudes de três professores estagiários face à realização de actividades de investigação na aula de matemática**. Disponível em: <<http://ia.fc.ul.pt/textos/lbrunheira/>>. Acesso em: 28 dez. 2012.

BUSS, P. M. Promoção de saúde e qualidade de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 163-167, 2000. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csc/v5n1/7087.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2013.

CANDAU, Vera Maria (Coord.). **Somos todos iguais? Escola, discriminação e educação em direitos humanos**. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

CARAN, Eliana Monteiro. Neuroblastoma. In: **Pediatria Moderna**. V. 35. Ano 8, p. 624-629, 1999.

CAVICCHIOLI, A. C. **Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis**. 2005. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br>>. Acesso em: 11 abr. 2007.

CHALLINOR, J. Aspectos educacionais. In: CAMARGO, B. de; KURASHIMA, A. Y. (Eds.). **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar, 2007.

CECCIM, Ricardo B.; CARVALHO, Paulo R. A. (Org.). **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre, RS: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul /UFRGS, 1997.

CECCIM, R. B.; FONSECA, E. S. **Classes hospitalares no Brasil**. Reunião de trabalho na classe hospitalar do Hospital Municipal Jesus. Rio de Janeiro, Secretaria Municipal da Saúde / Hospital Municipal Jesus - Secretaria Municipal da Educação/Classe Hospitalar Jesus, agosto de 1998.

CECCIM, R. B. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. In: **Revista Pátio**. Ano 03, n. 10, ago./out. 1999.

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a hospitalização. In: CAMON, V. A. A. (Org.). **A psicologia no hospital**. 2. ed. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a hospitalização. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **Psicologia hospitalar** (p. 95-102). São Paulo: Pioneira, 1988.

CHRISTENSEN, Pia; JAMES, Allison. **Investigação com crianças: perspectivas e práticas**. Porto, PRT: Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, 2005.

COSTA, Juliana Cardeal da; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, jun. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692002000300007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 abr. 2013.

COHEN, Ruth Helena Pinto; MELO, Amanda Gonçalves da Silva. Entre o hospital e a escola: o câncer em crianças. **Estilos clín.** [on-line]. vol. 15, n. 2, p. 306-325, 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282010000200003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 6 maio 2014.

CREPALDI, M. A.; RABUSKE, M. M.; GABARRA, L. M. Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. In: CREPALDI, M. A.; LINHARES, M. B. M.; PEROSA, G. B. (Orgs.). **Temas em psicologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

CUNHA, M. I. A relação professor/aluno. In: VEIGA, I. P. A. (Org.) **Repensando a didática**. 3. ed. Campinas, SP: Papirus, 1990.

CUNHA, J. **Psicodiagnóstico-R**. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 2000.

DAHLBERG, G.; MOSS, P.; PENCE, A. **Qualidade na educação da primeira infância: perspectivas pós-modernas**. Porto Alegre, RS: Artmed, 2003.

DALGALARRONDO, P. **Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais**. 2. ed. Porto Alegre, RS: Artmed, 2008.

DALLARI, SG. **Os estados brasileiros e o direito à saúde**. São Paulo: Hucitec, 1995.

DAUDT, Patrícia Ruschel; SILVA, Tanise Franklin da. A repercussão do câncer infantil: um estudo do funcionamento familiar. **Revista Alethéia**. nº 16, p. 47-61. Canoas: RS, 2002.

DAVIDOV, V. **La enseñanza escolar y el desarrollo psíquico**: investigación psicológica teórica y experimental. Traducción de Marta Shuare. Moscú: Editorial Progreso, 1988.

DESSEN, Maria Auxiliadora; POLONIA, Ana da Costa. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia** (Ribeirão Preto) [on-line]. 2007, vol.17, n. 36, p. 21-32. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2007000100003>>. Acesso em: 30 jul. 2013.

DOLL, R.; PAYNE, P.; WATERHOUSE, JAH (Eds.). Cancer incidence in five continents. Geneva: International Union Against Cancer, Berlin: Springer; 1966. In: BRASIL, Ministério da Saúde, INCA, 2008. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/tumores_infantis>. Acesso em: 28 out. 2011.

DROUET, Ruth Caribe da Rocha. **Distúrbios da Aprendizagem**. São Paulo: Ática, 1990.

ELMAN, Ilana; SILVA, Maria Elisabeth Machado Pinto e. Crianças portadoras de leucemia linfóide aguda: análise dos limiares de detecção dos gostos básicos. In: **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 53, n. 3, p. 297-303, 2007.

FERMAN, Sima Esther. Análise de sobrevivência de pacientes pediátricos portadores de rhabdomyosarcoma: 18 anos de experiência do Instituto Nacional de Câncer – RJ. **Tese de doutoramento**. Universidade de São Paulo, SP, 2005.

FERNANDES, N. Infância e direitos: participação das crianças nos contextos de vida – representações, práticas e poderes. **Tese de doutoramento**. Universidade do Minho, Braga, 2005.

FERNANDES, N. As crianças são cidadãos? As ambiguidades do tema caracterizadas a partir da teoria e do cotidiano das crianças. In: **Actas do I Congresso Internacional em Estudos da Criança – Infâncias Possíveis**, Mundos Reais. 2 a 4 de fevereiro, Braga, 2008.

FERNÁNDES, A. **A inteligência aprisionada**. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1991.

FERRARI, C.; HERZBERG, V. **Tenho câncer, e agora?** São Paulo: FAZ, 1997.

FERREIRA, Windy Brazão. **Aprendendo sobre os direitos da criança e do adolescente com deficiência**: guia de orientação a família, escola e comunidade. Rio de Janeiro: Save the Children, 2003.

FERRIANI, M. G. C.; GOMES, R. **Saúde escolar: contradições e desafios**. Goiânia, GO: AB Editora, 1997.

FONSECA, E. S. **Programa de pesquisas para o desenvolvimento de estratégias ligadas aos direitos e necessidades pedagógico-educacionais de crianças e jovens hospitalizados**. Rio de Janeiro, 1995b (Mimeo).

FONSECA, E. S. Classe hospitalar: ação sistemática na atenção às necessidades pedagógico-educacionais de crianças e adolescentes hospitalizados. **Revista Temas sobre Desenvolvimento**, v. 8, n. 44, p. 32-37, 1999.

FONSECA, Eneida Simões. **Atendimento escolar no ambiente hospitalar**. 2. ed. São Paulo: Memnon, 2008.

FONSECA, Eneide Simões da. O lúdico no desenvolvimento e na aprendizagem da criança hospitalizada. In: PEREZ-RAMOS, A. M.; OLIVEIRA, V. B. (Org.). **Brincar é saúde: o lúdico como estratégia preventiva**. Rio de Janeiro: Wal Ed., 2010.

FONSECA, Vitor. **Introdução às dificuldades de aprendizagem**. Porto Alegre, RS: Artmed, 1995.

FONTES, Rejane de Souza. As possibilidades da actividade pedagógica como tratamento sócio-afectivo da criança hospitalizada. In: **Revista Portuguesa de Educação**, v. 19, n. 1, p. 95-128, 2006.

FONTES, Rejane de Sousa. Narrativas da infância hospitalizadas. In: VASCONCELOS, Vera Maria Ramos de; SARMENTO, Manuel Jacinto. **Infância (in)visível**. Araraquara, SP: Junqueira & Marin, 2007.

FONTES, Rejane de Sousa. Da classe à pedagogia hospitalar: a educação para além da escolarização. In: **LINHAS**, Florianópolis, v. 9, n. 1, p. 72-92, jan./jun. 2008.

FRAGO, Antônio V.; ESCOLANO, Augustin. **Currículo, espaço e subjetividade: a arquitetura como programa**. Tradução: Alfredo Veiga-Neto. Rio de Janeiro: DP&A, 1998.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática docente**: Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1997.

GARCIA, Simone Hoerbe. **As tecnologias de informação e comunicação e o atendimento escolar no ambiente hospitalar: o estudo de uma aluna hospitalizada**. Tese (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Santa Maria – UFSM: Santa Maria/RS, 2008.

GOMES, Ivana Lima Verde; CAETANO, Rosângela Caetano; JORGE, Maria Salete Bessa. A criança e seus direitos na família e na sociedade: uma cartografia das leis e resoluções. **Revista Brasileira de Enfermagem-REBEn**. p. 61-65, Brasília, jan./fev. 2008.

GONÇALVES, C. F.; VALLE, E. R. M. de. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. **Revista Acta oncológica**, v. 19, n. 1, 2004. Disponível em: <<http://pepsic.bvsa.lud.org/pdf/avp/v5n1/v5n1a05.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2015.

GRANEMANN, Jucelia Linhares. A classe hospitalar: uma possibilidade educacional em Mato Grosso do Sul. In: MATOS, Elizete Lúcia Moreira; TORRES, Patrícia Lupion (Org.). **Teoria e prática na pedagogia hospitalar: novos cenários, novos desafios**. 2. ed. ver. e ampl. Curitiba, PR: Champagnat, 2011 (Coleção Educação: Teoria e Prática).

GUSMÃO, Neusa Maria Mendes de. **Diversidade, cultura e educação: olhares cruzados**. São Paulo: Biruta, 2003.

HAMEL, J.; DUFOUR, S.; FORTIN, D. **Case study methods**. London, UK: Sage Publications, 1993.

HARDY, M.; HEYES, S. **Uma nova introdução à psicologia**. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

HEROLD, A.; ROETZHEIM, R. Cancer survivors. **Primary Care**. Philadelphia, v. 19, n. 4. 1992.

JABLON, Judy; DOMBRO, Amy Laura; DICHELMILLER, Margo L. O poder da observação: do nascimento aos 8 anos. Trad. Ronaldo Cataldo Costa. 2. ed. Porto Alegre, RS: Artmed, 2009.

JARDIM, A. P. **Relação entre família e escola: proposta de ação no processo de ensino-aprendizagem**. Presidente Prudente, SP: Unoeste, 2006.

JAMES, Allison; CHRISTENSEN, Pia (Orgs.). **Investigação com crianças – perspectivas e práticas**. Porto, PRT: Escola Superior de Educação Paula Frassinetti, 2005.

KAUFMAN, A. S.; FLANAGAN, D. P.; ALFONSO, V. C.; MASCOLO, J. T. Test review: Wechsler Intelligence Scale for Children, Fourth Edition (WISC-IV). **Journal of Psychoeducational Assessment**, v. 24, n. 3, p. 278-295, 2006.

KAUFMAN, A. S. **Intelligent testing with the WISC III**. New York: Wiley. 1994.

KISHIMOTO, I. M. **O jogo e a educação infantil**. São Paulo: Pioneira, 1994.

KRAMER, Sônia. **A política do pré-escolar no Brasil: a arte do disfarce**. 2. ed. Rio de Janeiro: Achiamé, 1984.

KUHLMANN, Moysés Jr. **Infância e educação infantil: uma abordagem histórica**. 5. ed. Porto Alegre, RS: Mediação, 2010.

LEONTIEV, A. N. Uma contribuição à teoria do desenvolvimento da psique infantil. In:

VYGOTSKY, L. S. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. São Paulo: Edusp, 1988.

LIBÂNEO, J. C. **Pedagogia e pedagogos, para quê?** São Paulo: Cortez, 2000.

LIGA PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER. **Câncer na Infância e na Adolescência**. Curitiba, PR: LPCC, 2004.

LOPES, L. F.; & BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. In: LOPES, L. F.; CAMARGO, B. de. **Pediatria oncológica**. São Paulo: Lemar, 2000. p. 281-291.

LUDKE, Menga. **Pesquisa em educação** - abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.

LUZ, M. T. Fragilidade social e busca de cuidado na sociedade civil de hoje. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2004. p. 9-20.

MANZINI, E. J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S. (Orgs.). **Colóquios sobre pesquisa em educação especial**. Londrina, PR: [S.l.], 2003.

MARINO FILHO, Armando. Relações de poder e dominação no processo educativo. Marília, 2007. **Dissertação de Mestrado** da Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, 2007. Orientador: Prof^a Dr^a Suely Amaral Mello.

MARINO FILHO, Armando. A necessidade da educação do poder e do domínio para as relações sociais e políticas. In: **Psicologia Política**, v. 10, n. 20, 2010.

MARINO FILHO, Armando. A atividade de estudo no ensino fundamental: necessidade e motivação – Marília, 2011. **Tese** (Doutorado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, 2011. Orientador: Suely Amaral Mello.

MARINO FILHO, Armando. Implicações psicopedagógicas da brincadeira: aprender fazer, aprender ser. In: **Psicologia e educação: perspectivas críticas para a ação psicopedagógica**. Birigui, SP: Editora Boreal, 2010.

MARTINS, G. A. **Estudo de caso: uma estratégia de pesquisa**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

MARQUES, Ana Paula Felipe de Souza. **Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico**. Disponível em: <<http://www.cepsic.org.br/revista/3/Artigos/v2n2a06.htm>>. Acesso em: 29 maio 2013.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira. **Pedagogia hospitalar: inclusão digital, novas linguagens e novos cenários favorecendo ao escolar hospitalizado**. Curitiba, PR: PUC-PR, 2011. Disponível em: <<http://www.webartigos.com/articles/57141/1/Pedagogia-Hospitalar--TCC/ pagina1.html>>. Acesso em: 10 fev. 2013.

MAYALL, Berry. “Conversas com crianças: trabalhando com problemas geracionais”. In: CHRISTENSEN, P.; JAMES, A. (Orgs.). **Investigação com crianças: perspectivas e práticas**. Porto, PRT: Edições Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, 2005.

MEDEIROS, P. F.; BERNARDES, A. G.; GUARESCHI, N. M. F. O conceito de saúde e suas implicações nas práticas psicológicas. In: **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, DF, v. 21, n. 3, p. 263-269, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v21n3/a02v21n3.pdf>>. Acesso em: 5 jan. 2013.

MENEZES, C.; PASSARELI, P.; DRUDE, F.; SANTOS, M. Câncer infantil: organização familiar e doença. In: **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, v. 7, n. 1, p. 191-210, 2007.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 22. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

MONTANDON, Cléopâtre. Sociologia da infância: balanço dos trabalhos em língua inglesa. In: **Cadernos de Pesquisa**, Fundação Carlos Chagas, nº 112, 2001.

MOORE, G. T. Transformation in the architecture of childcare, theory, research and design applications. In: **IAPS 12 International Conference Proceedings**. Marmaas Chaldikiki, Gce, 1992.

MOREIRA, G. M S. A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégia de atuação de um psicólogo. 2001, 137 f. **Dissertação** (Mestrado). Faculdade de Filosofia e Letras de Ribeirão Preto/USP; Ribeirão Preto.

MOREIRA, Antônio Flávio Barbosa; CANDAU, Vera Maria. Educação escolar e cultura(s): construindo caminhos. In: **Revista Brasileira de Educação**, nº 23, p. 156-168, maio/jun./jul./ago. 2003.

MOREIRA, P. L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, 2008.

MOREIRA, G. M. S. **A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégia de atuação de um psicólogo** [dissertation]. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia e Letras de Ribeirão Preto/USP; 2002.

MUNHOZ, Maria Alcione; ORTIZ, Leodi Conceição Meireles. Um estudo da aprendizagem e desenvolvimento de crianças em situação de internação hospitalar. In: **Revista Educação**. Porto Alegre – RS, ano XXIX, n. 1 (58), p. 65 – 83, jan./abr. 2006.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. H.; LIMA, R. A. G. Crianças com câncer e suas famílias. In: **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 34, nº 4, São Paulo, 2005.

NIGRO, M. **Hospitalização**: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

NOLL, R.B.; BUKOWSKI, W. M.; ROGOSCH, F. A. et al. Social interactions between children with cancer and their peers: teacher ratings. In: **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 15, nº 1, 1990.

NONOSE, E. R. S.; BRAGA, T. M. S. Formação do professor para atuar com saúde/doença na escola. In: Congresso Nacional de Educação - EDUCERE 3., 2008. Curitiba. **Anais eletrônicos...** p. 3656-3667. Disponível em: <http://www.pucpr.br/eventos/educere/educere2008/anais/pdf/407_455.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2011.

NUNES, Clarice et al. **Escola e cidadania**: aprendizado e reflexão. Salvador, BA: UFBA EGBA, 1989.

OLIVEIRA, Pécio Santos de. **Introdução à sociologia da educação**. 3. ed. São Paulo: Ática, 2003.

ORTIZ, L. C. M. **Classe hospitalar**: reflexões sobre sua práxis educativa. 2002. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2002.

ORTIZ, Leodi Conceição Meireles; FREITAS, Soraia Napoleão. Classe hospitalar: um olhar sobre sua práxis educativa. **R. Bras. Est. Pedag.** Brasília, v. 82, n. 200/201/202, p. 70-77, jan./dez. 2001

ORTIZ, L. C. M.; e FREITAS, S. N. Considerações acerca da inclusão escolar de crianças pós-hospitalizadas. In: **Cadernos de Educação Especial**, 2002, nº. 20. Disponível em: <<http://portalx.ufsm.br/revce/>>. Acesso em: 16 jan. 2014.

OTTO, Shirley E. **Oncologia**. Trad. Ivan Lourenço Gomes, Maria Angélica Borges dos Santos. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores, 2002.

PATTO, M. H. S. **A produção do fracasso escolar**: histórias de submissão e rebeldia. São Paulo: T. A. Queirós. 1990.

PASSETTI, E. O menor no Brasil republicano. In: PRIORI, M. D. organizador. **História da criança no Brasil**. 4. ed. São Paulo: Contexto, 1996. p. 146-175.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. Crianças e professores em hospitais: aprendizes especiais na diversidade dos contextos hospitalares. In: Igualdade e diversidade na educação - programas e resumos: painéis e pôsteres - **Anais eletrônicos do XI Endipe**. Encontro Nacional de Didática e Prática de Ensino. Goiânia, 26 a 29 de maio de 2002.

PEIXOTO, P. M. **Grande compêndio de enfermagem**. São Paulo: Sivadi Editorial, 1998.

- PEREIRA, Jacira Helena do Valle. Brasiguaios ou fronteiriços? A noção de habitus para compreender o pertencimento cultural na fronteira Brasil-Paraguai. **Revista do Centro de Educação e Letras**, v. 15, n. 2, p. 129-148, ago./dez. 2013.
- PÉREZ- GÓMEZ, A. I. P. A aprendizagem escolar: da didática operatória à reconstrução da cultura na sala de aula. In: SACRISTÁN, J. G.; PÉREZ GÓMEZ, A. I. **Compreender e transformar o ensino**. 4. ed. Porto Alegre, RS: Artmed, 2000.
- PIAGET, Jean. **Seis estudos de psicologia**. Rio de Janeiro: Forense, 1964.
- PIAGET, J. **A epistemologia genética**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1970.
- PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F. L. Cuidado e integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2004. p. 21-36.
- PINTO, Julia Peres; RIBEIRO, Circéia Amália; SILVA, Conceição Vieira da. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, nov./dez. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692005000600009&script=sci_arttext>. Acesso em: 23 out. 2013.
- PINTO, M.; SARMENTO, M. J. (Coord.). **As crianças: contextos e identidades**. Braga: Centro de Estudos da Criança/Universidade do Minho, 1997.
- PORLAN, Rafael; MARTIN, José. **El diario del profesor**. Sevilla: Díada Editora, 1997.
- PROUT, A.; JAMES, A. A new paradigm for the sociology of childhood? Provenance, promise and problems. In: _____. **Constructing and reconstructing childhood**. London: Falmer Press, 1990. p. 7-34.
- PROUT, A.; JAMES, A. **The future of childhood: towards the interdisciplinary study of children**. London: RoutledgeFalmer, 2005.
- QUINTANA, Alberto Manuel et al. Lutos e lutas: reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. In: **Revista Psicol. Argum.**, Curitiba, v. 29, n. 65, p. 143-154, abr./jun. 2011. Disponível em: <<file:///C:/Users/Usuario/Desktop/pa-4594.pdf>>. Acesso em: 20 fev. 2015.
- REDD, W. et al. Phycologic and psychobehavioral research in Oncology. **Câncer**, v. 67, p. 813-22, 1991.
- REGO, T. C. **Vigotski: uma perspectiva histórico-cultural da educação**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

RIZZINI, I. G. et al. (2000). Criança não é risco, é oportunidade: fortalecendo as bases de apoio familiares e comunitárias para crianças. In: **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 861-866, out./dez. 2010. Rio de Janeiro: EDUSU: Instituto Promundo. Recuperado em 18 março de 2009, de <www.promundo.org.br>.

ROBERTS, Hellen. Ouvindo as crianças: e escutando-as. In: CHRISTENSEN, Pia; JAMES, Allison. **Investigação com crianças: perspectivas e práticas**. Porto, PRT: Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, 2005.

ROCHA FILHO, João Bernardes da. **Atitude transdisciplinar na saúde**. Disponível em: <https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&ved=0CDgQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.unipazcampinas.org.br%2Fartigos%2FAtitude%2520Transdisciplinar%2520na%2520Saude%2520-%2520por%2520Jo%25C3%25A3o%2520Bernardes%2520da%2520Rocha%2520Filho.doc&ei=FmueUY64CIOa0QGUoYDwCA&usg=AFQjCNFllcIjpIzXfGxbOZc9bFGIjPquTQ&sig2=DUTdsg-Iasx6GB0iaASuNg&bvm=bv.46865395,bs.1,d.dmQ>>. Acesso em: 24 maio 2013.

RODRIGUES, Karla Emília; CAMARGO, Beatriz de. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista Associação Médica Brasileira**, 2003.

RODRIGUES, Valéria; SOMMERFELD, Caroline Evelyn; KOCHHANN, Joce Carine. **Oficina de aprendizagem na oncopediatria – uma proposta de intervenção**. PUC, São Paulo, 2007. Disponível em: <<http://www.pucpr.br/eventos/educere/educere2007/anaisEvento/arquivos/CI-216-12.pdf>>. Acesso em: 24 maio 2013.

RUBIRA, Elizete Aparecida; MARCON, Samira Reschetti; BELASCO, Angélica Gonçalves Silva; GAÍVA, Maria Aparecida Munhoz; ESPINOSA, Mariano Martinez. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paulista de Enfermagem**. Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Enfermagem. Volume 25. Numero 4, 2012.

SARMENTO, Manuel Jacinto; PINTO, Manuel (Coord.). **As crianças: contexto e identidades**. Braga: Universidade do Minho. Centro de Estudos da Criança, 1997.

SARMENTO, Manuel Jacinto. O que cabe na mão... Proposições sobre políticas integradas para a infância. In: D. Rodrigues (Org.). **Perspectivas sobre a inclusão: da educação à sociedade**. Porto, PRT: Porto Editora, 2003a. p. 73-85.

SARMENTO, Manuel Jacinto; SOARES, N. F.; TOMÁS, C. **Participação social e cidadania activa das crianças**. Comunicação apresentada no Fórum Paulo Freire, Porto, set. 2004.

SARMENTO, Manuel Jacinto. Gerações e alteridade: interrogações a partir da sociologia da infância. In: **Rev Educ. Soc.**, Campinas, vol. 26, n. 91, p. 361-378, maio/ago. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/es/v26n91/a03v2691.pdf>>. Acesso em: 25 maio 2013.

SANTOS, M. E. M. **A criança e o câncer**. Recife, PE: A. G. Botelho, 2002.

SANTOS, Marco Pereira dos. **Dificuldades de aprendizagem na escola**: um tratamento psicopedagógico. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2012.

SANTOMÉ, Jurjo Torres. As culturas negadas e silenciadas no currículo. In: SILVA, Tomaz Tadeu da (Org). **Alienígenas na sala de aula**: uma introdução aos estudos culturais em educação. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

SILVA, Aline Magalhães da; GALLEGO, Elaine da Trindade; TEIXEIRA, Maria Cristina Triguero Veloz. Habilidades intelectuais de crianças com câncer e crianças não portadoras da doença. **Aval. Psicol.** [on-line]. 2006, vol. 5, n. 1 [citado 2015-03-29], p. 33-41. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712006000100005&lng=pt&nrm=iso>.

SILVA, P. S. M.; VIANA, M. N. **O desenvolvimento da adolescência na teoria de Piaget**. 2011. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0250.pdf>>. Acesso em: 2 out. 2013.

SILVA, Suzana Alves da; FARENZENA, Rosana Caronetti. Tecendo a rede da complexidade entre: o hospital, os saberes pedagógicos e a confirmação de um espaço educativo. 2011. Disponível em: <<http://www.pucpr.br/eventos/educere/educere2007/anaisEvento/arquivos/CI-433-12.pdf>>. Acesso em: 27 abr. 2014.

SATTLER, J. M. **Assessment of children**: cognitive applications. 4. ed. San Diego, CA: Author, 2001.

SAVIANI, Dermeval. **Escola e democracia**: teorias da educação, curvatura da vara onze teses sobre educação e política. 24. ed. São Paulo: Cortez; Autores Associados, 1991.

SEIDL, E.M. F.; ZANON, C. L. M. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/27.pdf>>. Acesso em: 27 nov. 2013.

SEGRE, M.; FERRAZ, F.C. O conceito de saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 5, p. 538-542, 1997.

SILVA, Susana Alves da; FARENZENA, Rosana Coronetti. Tecendo a rede da complexidade entre: o hospital, os saberes pedagógicos e a confirmação de um espaço educativo. In: MATOS, Elizete Lúcia Moreira; TORRES, Patrícia Lupion (Org.). **Teoria e prática na pedagogia hospitalar**: novos cenários, novos desafios. 2. ed. ver. e ampl. Curitiba, PR: Champagnat, 2011 (Coleção Educação: Teoria e Prática).

SILVA, Aline Magalhães da; GALLEGO, Elaine da Trindade; TEIXEIRA, Maria Cristina Triguero Veloz. Habilidades intelectuais de crianças com câncer e crianças não portadoras da

doença. **Aval. Psicol.** [on-line]. 2006, vol. 5, n. 1, p. 33-41. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v5n1/v5n1a05.pdf>>. Acesso em: 9 jun. 2014.

SMITH, C. Children's rights: have careers abandoned values?. In: **Children & Society**, 1997.

STURZA, E. R. Línguas de fronteira e política de línguas: uma história das ideias linguísticas. **Tese de Doutorado**. Campinas, SP: IEL/UNICAMP, 2006.

SANTOMÉ, J. Torres As culturas silenciadas no currículo. In: SILVA, T. T. (Org.). **Alienígenas na sala de aula: uma introdução aos estudos culturais em educação**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

TORRES, W. C. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil: compreender e agir**. Campinas, SP: Psy, 2009.

VALLE, E. R. M. Fragmentos dos discursos da família da criança com câncer: no hospital, em casa e na escola. In: **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 25, n. 1, 1990.

VARANI, A.; SILVA, D. C. A relação família-escola: implicações no desempenho escolar dos alunos dos anos iniciais do ensino fundamental. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**, v. 91, n. 229, p. 511-527, set./dez. 2010. Disponível em: <<http://rbep.inep.gov.br/index.php/RBEP/article/viewFile/1643/1364>>. Acesso em: 5 ago. 2013.

VENDRUSCOLO, J.; VALLE, E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. Acompanhamento psicológico pré-cirúrgico em um caso de desarticulação de membro inferior. Temas em psicologia. In: II ENCONTRO E I CONGRESSO BRASILEIRO DE PSICOLOGIA. **Anais**. 1996. p. 96-101.

VIANA, L. G. **Mães-acompanhantes de filhos no tratamento do câncer: um estudo compreensivo**. Dissertação de mestrado. Recife: Universidade Católica de Pernambuco, 2004.

VIEIRA, M. A. **Doença crônica: vivências de criança e adolescentes**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2001.

VIEIRA, Adriano J. H. Humberto Maturana e o espaço relacional da construção do conhecimento. In: **Revista Universidade Católica de Brasília – UCB**, v. I, nº 2, nov. 2004.

VIEIRA, Therezinha et al. A criança com leucemia, o seu tratamento e o brincar. In: PEREZ-RAMOS, Aidyk M. Queiroz; OLIVEIRA, Vera Barros (Org.). **Brincar é saúde: o lúdico como estratégia preventiva**. Rio de Janeiro: Wak Editora 2010.

VILELA, E. M.; MENDES, I. J. M. **Entre Newton e Einstein**: desmedicalizando o conceito de saúde. Ribeirão Preto, SP: Holos, 2000.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1984.

VYGOTSKY. **Fundamentos de defectología**. Obras Escogidas.V. Madri: Visor, 1997

VYGOTSKY. **A formação social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. Trad. de José Cipolla Neto, Luiz Silveira Menna Barreto e Solange Castro Afeche. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

VYGOTSKY. **Pensamento e linguagem**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

YIN, Roberto K. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. Tradução de Daniel Grassi. 2. ed. Porto Alegre, RS: Bookman, 2001.

WALLON, H. **A evolução psicológica da criança**. Rio de Janeiro: Andes, 1941. [s/d].

WALLON, Henri. **Psicologia e educação da infância**. Lisboa, PRT: Estampa, 1975.

WENGER, Etienne. Uma teoria social da aprendizagem. In: ILLERIS, Knud (Org.). **Teorias contemporâneas da aprendizagem**. Trad. Ronaldo Cataldo Costa. Porto Alegre, RS: Penso, 2013.

WECHSLER, D. **WISC-IV**: manual para administração e avaliação. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013.

WOLFE, J.; SOURKES, B. Palliative care for the child with advanced cancer. In: PIZZO, P. A.; POPLACK, D. G. **Principles and practice of pediatric oncology**. 5. ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2006.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1999.

ZACARON, D. **Nível de percepção e competência de crianças com diagnóstico de câncer**. 2001. Monografia (Especialização em Ciência do desenvolvimento humano) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2001.

ANEXO 1

UFMS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CRIANÇA COM CANCER: TRILHAS PEDAGÓGICAS ARTICULAM SAÚDE E EDUCAÇÃO NO DESENVOLVIMENTO COGNITIVO INFANTIL

Pesquisador: Milene Bartolomei Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 11107912.9.0000.0021

Instituição Proponente: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 173.021

Data da Relatoria: 13/12/2012

Apresentação do Projeto:

Esta pesquisa abordará o atendimento educacional oferecido às crianças com câncer, que precisam afastar-se da escola por períodos longos ou recorrentes em razão do tratamento de câncer. O sistema escolar não tem respondido às necessidades dessas crianças e são ainda escassas as iniciativas do atendimento e avaliação pedagógica em âmbito hospitalar. Para o desenvolvimento do processo investigativo, recorreremos à abordagem qualitativa, com ênfase no estudo de caso de criança de 6 a 12 anos que se encontram em hospitais. O objetivo é investigar como são acompanhadas e avaliadas pedagogicamente essas crianças que frequentam os primeiros anos do Ensino Fundamental que, em período de tratamento do câncer, ausentam-se da Instituição Educativa. Pretendemos, ainda, desenvolver atividades pedagógicas para criar vínculos com as crianças com câncer, analisando a significação que as mesmas atribuem ao aprender e sua receptividade a experiências de aprendizagem. Há divergências nessa área quanto à atenção a ser dada às atividades educativas, já que é essencial minimizar o sofrimento da criança. Serão levantados aspectos que possam indicar que o conhecimento escolar tem papel importante na recuperação das crianças, pois ele garante a preservação de vínculos intergeracionais e intrageracionais, com esferas da cultura e, sobretudo, constitui fonte de vontade de viver e resgatar o seu espaço social. Os questionamentos que permeiarão a presente pesquisa buscam evidenciar: quais situações de aprendizado estão presentes nessa fase tão delicada da doença? Qual a possibilidade dessa criança aprender em grande período de ausência na escola? Como criar

Endereço: Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS
Bairro: Caixa Postal 540 **CEP:** 79.070-110
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: ((67) 33)45-7-187 **Fax:** ((67) 33)45-7-187 **E-mail:** bioetico@propp.ufms.br

UFMS



contextos de interação para essa criança durante e após o seu tratamento na volta à escola? O ponto de partida para o desenvolvimento metodológico desta pesquisa será a revisão da literatura existente sobre práticas pedagógicas e pesquisas realizadas em ambientes, nos quais as crianças com câncer vivem. Dois hospitais

que atendem crianças com câncer, da capital e oriundas do Interior, e a AACCC na cidade de Campo Grande/MS, serão o lócus da pesquisa de campo. É nossa intenção verificar in loco como essas crianças com câncer tem aproveitamento pedagógico durante o seu tratamento e qual o seu impacto para o desenvolvimento cognitivo infantil, pois partimos do pressuposto que o contexto influencia não apenas na recuperação das crianças, como no exercício do processo de construção do saber.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Investigar como são desenvolvidas práticas pedagógicas em ambiente hospitalares para crianças de 6 a 12 anos pertencentes aos Anos Iniciais do Ensino fundamental com câncer em período de tratamento e apresentar propostas alternativas que viabilizem a aprendizagem das crianças.

Objetivo da Pesquisa:

avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Estaremos avaliando as crianças através de observação, portanto não há riscos.

Benefícios: Após a realização do projeto acredita-se que as crianças com câncer terão uma inclusão vista pelo olhar da própria criança, criando uma maior possibilidade de ensino- aprendizagem.

avaliação dos Riscos e Benefícios:

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de relevância social.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequado.

Recomendações:

Adequado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Adequado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS
 Bairro: Caixa Postal 549 CEP: 79.070-110
 UF: MS Município: CAMPO GRANDE
 Telefone: ((67) 33)45-7-187 Fax: ((67) 33)45-7-187 E-mail: bioetica@propp.ufms.br

UFMS



Considerações Finais a critério do CEP:

CAMPO GRANDE, 14 de Dezembro de 2012

Assinador por:
Edilson dos Reis
(Coordenador)

Endereço: Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS
Bairro: Caixa Postal 540 CEP: 79.070-110
UF: MS Município: CAMPO GRANDE
Telefone: (167) 3345-7-187 Fax: (167) 3345-7-187 E-mail: bioetica@propp.ufms.br

ANEXO 2



Declaração

A Entidade AACCC/MS – Associação dos Amigos das Crianças com Câncer de Mato Grosso do Sul, com endereço na Av. Ernesto Geisel, 3.475 – Orpheu Baís, telefone: 3322-8000, nesta cidade, por intermédio de seu Representante Legal Sra. Mírian Fátima Comparin Corrêa, declara para os devidos fins que a Prof^a Milene Bartolomei foi aceita para fazer pesquisa para Doutorado com as crianças da Instituição.

Por ser verdade, firmamos o presente.

Campo Grande-MS, 04 de dezembro de 2012.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Fernanda Insaurralde'.

Fernanda Insaurralde
Coordenadora Pedagógica da
Associação dos Amigos das Crianças com Câncer



ANEXO 3

	GOVERNO DO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE FUNDAÇÃO SERVIÇOS DE SAÚDE DE MS UNIDADES: HRMS	
<p>AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA NR. 025/2012</p> <p>A Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul, declara estar informado da metodologia que será desenvolvida no projeto de pesquisa a título de Doutorado, desenvolvido pela Doutoranda Milene Bartolomei Silva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste/Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, intitulado “CRIANÇA COM CANCER: TRILHAS PEDAGÓGICAS ARTICULAM SAÚDE E EDUCAÇÃO NO DESENVOLVIMENTO COGNITIVO INFANTIL”, sob orientação Dr. Ricardo Dutra Aydos e Co-Orientador: Dr^o Ordalia Alves de Almeida.</p> <p>Ciente de que sua metodologia será desenvolvida conforme a resolução CNS 196/96 e das demais resoluções complementares autorizo a realização da pesquisa nesta instituição.</p> <p style="text-align: center;">  Dr^a Magali da Silva Sanches Machado Coordenadora da Comissão de Ética em Pesquisa </p>		

APÊNDICE 1



República Federativa do Brasil
Ministério da Educação
**Fundação Universidade Federal de Mato Grosso
do Sul**



DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisadores Responsáveis: Milene Bartolomei Silva e Ricardo Dutra Aydos

O Sr. (a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa intitulado “A criança com câncer: Trilhas pedagógicas articulam saúde e educação no desenvolvimento cognitivo infantil”. Esta pesquisa abordará o atendimento educacional oferecido às crianças com câncer, que precisam afastar-se da escola por períodos longos ou recorrentes em razão do tratamento de câncer. Para o desenvolvimento do processo investigativo, recorreremos à abordagem qualitativa, com ênfase no estudo de caso de criança de 6 a 12 anos que se encontram nesta instituição. O objetivo é investigar como são acompanhadas e avaliadas pedagogicamente essas crianças que frequentam os primeiros anos do Ensino Fundamental que, em período de tratamento do câncer, ausentam-se da Instituição Educativa. Pretendemos, ainda, desenvolver atividades pedagógicas para criar vínculos com as crianças com câncer, analisando a significação que as mesmas atribuem ao aprender e sua receptividade a experiências de aprendizagem. Serão levantados aspectos que possam indicar que o conhecimento escolar tem papel importante na recuperação das crianças, pois ele garante a preservação de vínculos intergeracionais e intrageracionais, com esferas da cultura e, sobretudo, constitui fonte de vontade de viver e resgatar o seu espaço social. Os questionamentos que permeiarão a presente pesquisa buscam evidenciar: quais situações de aprendizado estão presentes nessa fase tão delicada da doença? Qual a possibilidade dessa criança aprender em grande período de ausência na escola? Como criar contextos de interação para essa criança durante e após o seu tratamento na volta à escola? É nossa intenção verificar *in loco* como essas crianças com câncer tem aproveitamento pedagógico durante o seu tratamento e qual o seu impacto para o desenvolvimento cognitivo infantil, pois partimos do pressuposto que o contexto influencia não apenas na recuperação das crianças, como no exercício do processo de construção do saber.

Em qualquer etapa do estudo, os orientadores acompanharão todo o processo, dando apoio, orientação e esclarecimentos que possam surgir.

O principal investigador é Milene Bartolomei Silva, que pode ser encontrado na Universidade Federal de Mato Grosso do Sul pelo telefone (67) 8122-9121 Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com a Universidade Federal de Mato Grosso do Sul pelo fone: (67) 3345-3209

Em caso de dúvida ou denuncia o telefone do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFMS, para esclarecimentos quanto a pesquisa - (67) 3345 7187.

Abaixo os itens de direito:

- É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;
- As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros voluntários, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;

- Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;
- Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.
- Em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos ou tratamentos propostos neste estudo (nexo causal comprovado), o participante tem direito a tratamento médico na Instituição, bem como às indenizações legalmente estabelecidas.

Sujeito de Pesquisa _____

Pesquisador Responsável _____

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrito no estudo” de caso”

Eu discuti com Milene Bartolomei Silva sobre a minha decisão em participar nesse estudo.

Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Milene Bartolomei Silva

Eu, _____, declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

Ou no caso de para casos de voluntários menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

Eu, _____, _____, responsável legal por _____, declaro ter sido informado e concordo com a sua participação, como voluntário, no projeto de pesquisa acima descrito.

Campo Grande - MS, ____ de _____ de _____

Nome e assinatura do paciente ou seu responsável legal Nome e assinatura do responsável por obter
o
Consentimento