

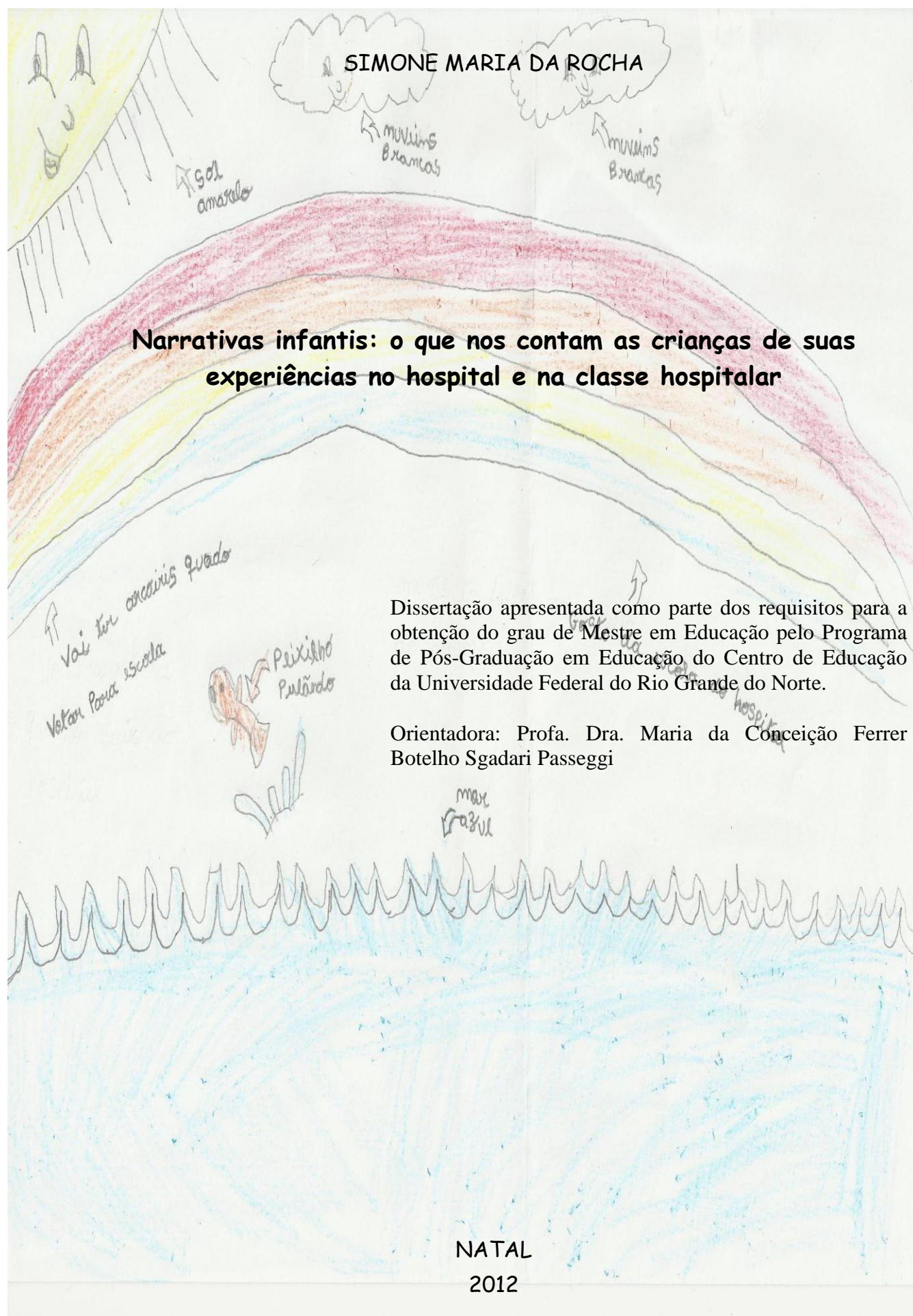
**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE**  
**CENTRO DE EDUCAÇÃO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**



**NARRATIVAS INFANTIS:**  
**O QUE NOS CONTAM AS CRIANÇAS DE SUAS**  
**EXPERIÊNCIAS**  
**NO HOSPITAL E NA CLASSE HOSPITALAR**

**SIMONE MARIA DA ROCHA**

**NATAL, 2012**



### **Nota explicativa: desenho da capa**

O desenho da capa foi feito por uma menina de 8 (oito) anos, no final de 2009, portadora de um Linfoma Não-Hodgkin<sup>1</sup>, em tratamento no Centro de Onco-Hematologia Infantil (COHI). Apesar de não ter sido uma das crianças participantes do estudo, escolhemos o desenho pela sua representatividade. Surgiu de uma conversa entre a pesquisadora (na época professora da classe hospitalar do Hospital Infantil Varela Santiago – Natal/RN) e a criança, após ter realizado uma cirurgia para fechar uma traqueostomia<sup>2</sup>.

Durante os primeiros atendimentos na classe hospitalar a criança não conseguia falar, devido à traqueostomia, e, posteriormente, teve complicações em seu quadro de saúde que exigiu internação na Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Quando saiu da UTI e retornou ao COHI, a primeira coisa que pediu ao pai, ao acordar, foi que nos chamasse, pois ela queria que ouvíssemos o som da sua voz. Conversamos sobre as coisas que ela gosta de fazer e de ver, desse diálogo surgiu o desenho. Ao terminar de desenhar escreveu o nome de cada objeto do desenho e, para nossa surpresa, o arco-íris representava seu desejo de retornar a escola e expressava seus sentimentos com relação à classe hospitalar e/ou escola no hospital.

---

<sup>1</sup> Linfomas são neoplasias malignas que se originam nos linfonodos (gânglios), muito importantes no combate às infecções. Os Linfomas Não-Hodgkin são, de fato, um grupo complexo de quase 40 formas distintas desta doença (INCA,2011). Disponível em: [http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=457](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=457)

<sup>2</sup>Um procedimento cirúrgico no pescoço que estabelece um orifício artificial na traquéia, abaixo da laringe, indicado em emergências e nas intubações prolongadas.



## Catálogo da Publicação da Fonte

### Seção de Informação e Referência

Catálogo da Publicação na Fonte. UFRN / Biblioteca Central Zila Mamede

**Rocha, Simone Maria da**

Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar/ Simone Maria da Rocha. – Natal, RN, 2012.

167 f. : il.

Orientadora: Maria da Conceição Ferrer Botelho Sgadari Passeggi.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação.

1. Narrativas infantis – Dissertação. 2. (auto)biografias – Dissertação. 3. Infância hospitalizada – Dissertação. 4. Classe hospitalar – Dissertação. I. Passeggi, Maria da Conceição Ferrer Botelho Sgadari. II. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. III. Título.

RN/UF/BCZM

CDU 37:616-006

SIMONE MARIA DA ROCHA

**Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas  
experiências no hospital e na classe hospitalar**

Dissertação apresentada e aprovada como requisito para a  
obtenção do grau de Mestre em Educação pelo Programa  
de Pós-Graduação em Educação do Centro de Educação  
da Universidade Federal do Rio Grande do Norte pela  
comissão examinadora formada pelos professores:

---

Profa. Dra. Denise Maria de Carvalho Lopes

Universidade Federal do Rio Grande do Norte

---

Profa. Dra Luciane De Conti

Universidade Federal do Pernambuco

---

Profa. Dra. Tatyana Mabel Nobre Barbosa  
(Suplente)

Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Orientadora: Profa. Dra. Maria da Conceição Ferrer Botelho Sgadari Passeggi

NATAL  
2012

*Aos meus pais **Samuel e Socorro** (in memoriam).  
Pelo amor incondicional e pelos ensinamentos de amor à educação.  
Legados inestimáveis em minha vida.*

*Às crianças hospitalizadas,  
que tanto me ensinaram e me ensinam sobre a infância e a vida.  
Vocês são meus grandes exemplos de fortaleza e fé.*

## AGRADECIMENTOS

O momento de agradecer é sempre muito especial, sobretudo pela possibilidade de reconhecer as contribuições recebidas para a tessitura do trabalho.

Meu primeiro agradecimento a Deus, pelo seu amor e compaixão. Por sua presença em todos os momentos de alegria, tristeza, dificuldade e conquistas em minha vida.

À Direção do Hospital Infantil Varela Santiago/H.I.V.S., pelo acolhimento e a possibilidade de realização desse trabalho, em especial ao Dr. Paulo Xavier e à Dra. Águeda Trindade.

Aos pais e responsáveis pelas crianças colaboradoras nesse estudo.

Às crianças colaboradoras da pesquisa.

Agradeço com muito carinho e respeito a minha caríssima orientadora Profa. Dra. Maria da Conceição Passeggi, que vem me ensinando ao longo dos anos a ser uma pessoa melhor, mais humilde e amorosa com os outros, por meio do seu exemplo diário de disposição para o outro na construção dos saberes, de corporificação das palavras, pelo amor à ciência e à valorização das histórias de vida das pessoas.

Aos professores e funcionários do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo e do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Universidade de São Paulo.

À profa. Dra. Marlúcia de Paiva, pela receptividade e confiança dada para que eu cursasse disciplinas na Universidade de São Paulo.

À Capes, pela bolsa concedida que contribuiu, significativamente, para a realização dos meus estudos na Pós-Graduação.

À equipe multidisciplinar do Centro de Onco-Hematologia Infantil (COHI), em especial a enfermeira Márcia, a psicóloga Rafaela e as técnicas de enfermagem Edvanise, Paula e Jeane.

À Anna Valeska Procópio, pelo incentivo dado para o início do trabalho no H.I.V.S.; sem você, a classe hospitalar do COHI não seria o que é.

Aos professores da Classe Hospitalar do Varela Santiago: Raissa Araújo, Christianne Nery, Tereza Lemos, Carolina Hunka, Neide Lucas, Denis e Marcelo, pelos ensinamentos e as alegrias vivenciadas.

Ao Cristovão Pereira, pela amizade e cuidado ao longo da construção desse trabalho e durante o meu percurso de vida.

À amiga Roberta Patrícia, pela amizade, em momentos de dificuldade e co  
sempre presente.

À Maria José de Medeiros, pelo cuidado na leitura do meu trabalho e pelas orientações  
tão relevantes.

Às amigas do GRIFAR<sup>3</sup> Izabel, Vanessa, Rita, Mônica, Fátima Araújo, Sandra e Eleni,  
meu carinho especial.

Aos amigos de perto e de longe Audicéa, Antonino Condorelli, Fátima, Bruno,  
Fernando, Henrique, Valter, Ervânia e Elias Souza, pela amizade tão generosa.

Agradeço à minha amada família, a meus irmãos, Aparecida, Gaspar, Karine, José  
Medeiros, Belchior e Vilma, pelo incentivo, amor e pelas palavras de fortalecimento nas horas  
difíceis. Sem vocês jamais teria conseguido realizar esse trabalho.

À minha querida cunhada Geraldina, pelo carinho e amor dedicado a mim.

Às minhas sobrinhas Danilla, Camilla, Gabriela, Clayne e Clara Auiná, que, desde  
muito cedo, despertaram o meu amor e olhar para a infância.

Ao meu tio Ozian Severo, pelo carinho e palavras de incentivo.

Ao meu namorado e companheiro Douglas, que Deus colocou em minha vida como  
um presente especial, para compartilhar amor e conhecimentos.

A todos, muitíssimo agradecida!

---

<sup>3</sup> Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Formação, Auto.Biografia, Representações.



## RESUMO

ROCHA, Simone Maria da. Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar? 2012, 167f. **Dissertação (Mestrado em Educação), Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2012.**

---

Esta dissertação tem como foco as narrativas de crianças hospitalizadas com doenças crônicas. O objetivo geral é depreender, a partir do olhar da criança em tratamento de saúde, as contribuições da classe hospitalar para seu processo de inclusão escolar. A pesquisa se insere na abordagem qualitativa de cunho etnográfico e fundamenta-se nos princípios e métodos da pesquisa (auto)biográfica em educação e nas teorias da escolarização hospitalar. Participaram da investigação 05 (cinco) crianças, entre 06 (seis) e 12 (doze) anos de idade, em tratamento no Centro de Onco-Hematologia Infantil, do Hospital Infantil Varela Santiago, em Natal-RN. O *corpus* utilizado para a análise compreende 05 (cinco) entrevistas narrativas, 03 (três) desenhos, realizados pelas crianças, além dos registros no diário de campo da pesquisadora. As fontes foram recolhidas durante os meses de agosto de 2010 a fevereiro de 2011. A análise revelou que a inclusão pela classe hospitalar, além de assegurar o direito à educação, contribui para a construção de estratégias de enfrentamento ao adoecimento e à hospitalização, na medida em que promove autonomia, conforto, ludicidade e o conhecimento de si mesmo, do outro e do mundo, amenizando o estresse decorrente da internação hospitalar. A figura da professora da classe hospitalar assumiu, nas vozes das crianças, um papel apaziguador e minimizador da dupla exclusão que o adoecimento e a hospitalização provocam, evidenciando as contribuições para a (re)construção de identidades fortalecidas e a constituição de subjetividades. As crianças entrevistadas afirmam que as classes hospitalares deixa o hospital mais alegre. A ludicidade e as aprendizagens experienciadas no hospital são vistas pelas crianças como ações que vão além do tratamento físico da doença, uma vez que lhes proporciona a aceitação e a compreensão da hospitalização e do adoecimento, ao transmitir-lhes segurança afetiva e emocional. Em conclusão, as narrativas das crianças ratificam que o serviço da classe hospitalar assegura a continuidade da escolarização, mas elas revelam, notadamente, que esse serviço proporciona-lhes a socialização entre pares e com os adultos, fortalecendo os aspectos emocionais, sociais e cognitivos, numa perspectiva de atenção biopsicossocial.

**Palavras-chave:** Narrativas infantis. Pesquisa (auto)biográfica. Infância hospitalizada. Escolarização hospitalar. Classe hospitalar.

## ABSTRACT

ROCHA, Simone Maria da. Children's narratives: tell us what children their experiences in hospital and class hospital? **2012, 167f. Dissertation (Master of Education), Federal University of Rio Grande do Norte, Natal, 2012.**

---

This dissertation focuses on the narratives of children hospitalized with chronic diseases. The overall goal is to deduce, from the look of the child health care, hospital class contributions to the process of school inclusion. The research is part of the qualitative ethnographical approach and is based on the principles and research methods (auto)biographical in education and schooling in hospital. Participated in the investigation 05(five) children, aged between 06 (six) and 12 (twelve) years of age, treated at the Center for Children's Onco-Hematology, Varela Santiago Children's Hospital in Natal-RN. The corpus used for the analysis comprises five (05) narrative interviews, 03 (three) drawings made by children as well as records in the researcher's field diary. The sources were collected during the months of August 2010 to February 2011. The analysis revealed that the inclusion of the hospital class, and ensure the right to education, contributes to the construction of strategies for coping with illness and hospitalization, as it promotes autonomy, comfort, playfulness and self-knowledge, the rand the world, easing the stress of hospitalization. The figure of the teacher took the class hospital in the voices of children, a reliever and minimizing the role of double exclusion that cause illness and hospitalization, showing the contributions to (re) construction of identity and subjectivity constitution strengthened. The children interviewed said that the hospital class leave the hospital more cheerful. The playfulness and learning experiences in the hospital are seen by children as actions that go beyond the physical treatment of the disease, since it provides them with acceptance and understanding of hospitalization and illness, to give them affective security and emotional. In conclusion, the narratives of children confirm that the service class hospital ensures continuity of schooling, but they reveal, namely, that this service provides them socialization among peers and with adults, strengthening the emotional, social and cognitive biopsychosocial perspective of attention.

**Keywords:** children's narratives. Research (auto)biographical. Children hospitalizes. Class hospital.

## LISTA DE SIGLAS

AF -	Anemia Falciforme
CEB -	Câmara de Educação Básica
CIRADS -	Comitê Interinstitucional de Resolução Administrativa de Demandas da Saúde
COHI -	Centro de Onco-hematologia Infantil
CONANDA -	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
CNE -	Conselho Nacional de Educação
CNEFEI -	Centre National d'Études et Formation pour l'Enfance Inadaptée
DOU -	Diário Oficial da União
ECA -	Estatuto da Criança e do Adolescente
HIVS -	Hospital Infantil Varela Santiago
HOSPED -	Hospital de Pediatria da Universidade Federal do Rio Grande do Norte
IEL -	Instituto Euvaldo Lodi
LDB -	Lei de Diretrizes e Bases da Educação
LLA -	Leucemia Linfóide Aguda
LMA -	Leucemia Mieloide Aguda
MEC -	Ministério da Educação e Cultura
SBP -	Sociedade Brasileira de Pediatria
PCNs -	Parâmetros Curriculares Nacionais
SEESP -	Secretaria de Educação Especial
SUS -	Sistema Único de Saúde
UFRN -	Universidade Federal do Rio Grande do Norte
UTIP -	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>A BÚSSOLA DA ESCRITA: ORIENTAÇÕES PARA UM COMEÇO.....</b>	<b>13</b>
<b>2</b>	<b>INFÂNCIA(S): PODEMOS DESVENDAR SEUS ENIGMAS?.....</b>	<b>22</b>
2.1	Infância: Henri Wallon e Lev Semenovich Vygotsky em foco.....	29
2.2	Narrativas infantis: diálogos com Jerome Bruner.....	37
2.3	Infância hospitalizada.....	43
2.4	Classes hospitalares no Brasil: história e legislação.....	47
<b>3</b>	<b>O CAMINHO FAZ-SE CAMINHANDO: PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA.....</b>	<b>55</b>
3.1	A pesquisa qualitativa em educação.....	56
3.2	Pesquisa 9auto)biográfica e a entrevista narrativa.....	58
3.3	Abordagem etnográfica com crianças.....	64
3.4	O lócus do estudo.....	67
3.4.1	Colaboradores da pesquisa: fragmentos de suas trajetórias de vida.....	78
3.5	Procedimentos para as entrevistas narrativas.....	83
3.5.1	A ética na pesquisa.....	88
3.5.2	A análise dos dados.....	90
<b>4</b>	<b>VOZES QUE ECOAM: REFLEXÕES A PARTIR DAS HISTÓRIAS CONTADAS E VIVIDAS PELAS CRIANÇAS NO HOSPITAL.....</b>	<b>99</b>
4.1	Do adoecimento à hospitalização: a difícil travessia.....	100
4.2	Olhando, sentindo e falando: as representações do hospital.....	103
4.3	Sentimentos provocados pela hospitalização e o adoecimento.....	111
4.4	Dificuldades enfrentadas referentes ao adoecimento e a hospitalização.....	118
4.5	Contribuições da classe hospitalar.....	122
<b>5</b>	<b>A BÚSSOLA DA ESCRITA: ORIENTAÇÕES PARA UM (RE)COMEÇO..</b>	<b>136</b>
	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>143</b>
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>153</b>

## 1 A BÚSSOLA DA ESCRITA: ORIENTAÇÕES PARA UM COMEÇO



**Posso entrar?**

**Posso entrar no seu  
reino, meu rei?**

– Só se ocupar todas  
as pausas, reinando  
sobre as palavras.

– Posso entrar no seu  
reino, meu rei?

– Só se trazer o livro  
de adivinhar canto de  
passarinho.

– Posso entrar no seu  
reino, meu rei?

– Só se vier pulando  
amarelinha e inventando  
o caminho.

**Pé aqui...  
Pé acolá...  
Pode entrar!**

**(Eloí Elizabet Bocheco, 2001)**

A bússola é um instrumento de orientação utilizado pelos navegadores para a localização do norte geográfico. Tal instrumento permite situar e encontrar caminhos no globo terrestre. Para construir uma pesquisa, também é necessário utilizar, metaforicamente, a bússola para guiar os caminhos que nos conduzirão às experiências de vida e ao processo da escrita.

As primeiras orientações da bússola, que guiaram o percurso em direção ao objeto de estudo, apontaram para a nossa história de vida. O desejo de trabalhar com crianças no hospital e de contribuir para minimizar as exclusões vivenciadas por elas, de certo modo, estão articuladas com a nossa formação experiencial. Como assegura Josso (2010, p. 56):

A formação experiencial designa a atividade consciente de um sujeito que efetua uma aprendizagem imprevista ou voluntária em termos de competências existenciais (somáticas, afetivas, conscienciais), instrumentais ou pragmáticas, explicativas ou compreensivas na ocasião de um acontecimento, de uma situação, de uma atividade que coloca o aprendente em interações consigo mesmo, com os outros, com o meio natural ou com as coisas, num ou em vários registros.

Para a autora, o domínio dessas competências não diz respeito apenas à integração do saber-fazer e de ter conhecimentos, mas, sobretudo, de subordinar essas competências a uma significação e a uma orientação no contexto de uma história de vida.

Apesar de nunca termos sido hospitalizadas, a convivência com o hospital sempre foi presente durante a infância. Ao completarmos três anos de idade, mamãe desenvolveu uma forte depressão, que desencadeou transtornos mentais, obrigando-a a constantes internações em instituições psiquiátricas, nas quais chegou a passar vários meses. Recordamos que ouvíamos a palavra hospital e não tínhamos noção do que se tratava, a única certeza é de que era um lugar ruim, pois nos afastava de mamãe. O adoecimento pelo qual mamãe foi acometida durou treze anos, culminando com sua morte, em situação de debilitação física e emocional, portanto, em sofrimento intenso. Nesse contexto, o hospital assumiu significações negativas em nossa vida, sentíamos necessidade de transformar as representações e de elaborar novos sentidos para esse lugar. Sobre esse aspecto, Josso (2010, p. 37) esclarece:

São as experiências que podemos utilizar como ilustração numa história para descrever uma transformação, um estado de coisas, um complexo afetivo, uma ideia, como também uma situação, um acontecimento, uma atividade ou um encontro. E essa história me apresenta ao outro em formas socioculturais, em representações, conhecimentos e valorizações, que são diferentes formas de falar de mim, das minhas identidades e da minha subjetividade.

O desejo de conhecermos melhor o hospital ficou cada vez mais forte, no entanto, nunca quisemos exercer uma profissão na área de saúde, queríamos exercer a docência. E, para nossa alegria, descobrimos que podíamos atuar na docência junto a crianças hospitalizadas. Tudo começou quando, em 2003, procuramos atuar no voluntariado do HOSPED/UFRN, realizando contação de histórias nas enfermarias. Nesse período, o Setor de Psicologia estava elaborando um Projeto denominado *Educar para Crescer*, objetivando implementar o Serviço de Classe Hospitalar na Instituição. Posteriormente, surgiu o convite para integrarmos a equipe, como estagiária de Pedagogia, já que nos encontrávamos no 3º período do curso.

A partir daí, o hospital pediátrico revelou-se em nossa vida como um espaço de aprendizagens e de vida, onde crianças e adolescentes em idade escolar, em pleno desenvolvimento, demonstravam que estavam com suas funções cognitivas e sociais saudáveis e sedentas por experiências fortalecedoras de suas identidades. As representações do hospital, como um lugar de dor e sofrimento, foram aos poucos sendo transformadas e ressignificadas por meio da formação experiencial, na docência junto a crianças em tratamento de saúde.

No ano de 2007, realizamos como trabalho final de curso, sob a orientação da Profa. Dra. Maria da Conceição Ferrer Botelho Sgadari Passeggi, uma pesquisa no HOSPED, intitulada: *Atendimento pedagógico no ambiente hospitalar: a ausência da escola no olhar dos pais e profissionais de saúde*. Foi a primeira monografia, no Curso de Pedagogia da UFRN, nessa área. Tal estudo nos estimulou a continuar pesquisando alguns problemas evidenciados, entre eles compreender como as crianças enfrentam a hospitalização e o adoecimento, e assim refletirmos acerca do papel do(a) professor(a) no ambiente hospitalar.

Os resultados da pesquisa revelaram as representações que os profissionais da saúde fazem acerca de criança hospitalizada, por meio de um olhar centrado nos diferentes tipos de atendimento a ser propiciado à criança na clínica, sem nenhuma preocupação com a problemática da escola. Já os pais tenderam para uma representação da criança como um ser carregado de desejos e de saudades, centrando nos sentimentos, como pessoa que necessita de atenção, de carinho e, essencialmente, de socialização. Nas falas dos pais e profissionais, não surgiu a ausência da escola como uma representação negativa. Os resultados obtidos despertaram o desejo de aprofundar os estudos com crianças hospitalizadas e conhecer o hospital, a partir das suas vozes. Será que elas não sofrem pela ausência da escola? Quais as contribuições do trabalho pedagógico realizado em classes hospitalares para crianças em situação de adoecimento e hospitalização?



Nesse sentido, a investigação ora relatada tem como finalidade narrar os resultados das análises construídas na dissertação – *Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar* –, que está direcionada para o processo de inclusão escolar na classe hospitalar de 5 crianças hospitalizadas, entre 6 e 12 anos de idade, em tratamento de saúde no Centro de Onco-Hematologia Infantil (COHI), no Hospital Infantil Varela Santiago – Natal/RN.

Nos últimos anos, percebemos uma maior movimentação em torno da divulgação e práxis pedagógica no hospital. Sobretudo, a articulação entre os profissionais e pesquisadores da área, com a concretização de encontros e fóruns nacionais, a exemplo disso, o IV Encontro Nacional de Atendimento Escolar Hospitalar, em 2009, na cidade de Niterói/Rio de Janeiro – que culminou com a publicação do livro: *Atendimento escolar hospitalar: saberes e fazeres*, organizado pelos pesquisadores Ms. Ana Lúcia Schilke, Ms. Lauane Baroncelli Nunes e Prof. Armando C. Arosa, lançado em 2011, que contém um capítulo nosso em co-autoria com colegas, denominado: *A escrita de si como um fator que promove a resiliência em crianças hospitalizadas* – e do II Fórum Nacional de Atendimento Escolar Hospitalar, em 2010, na cidade de São Paulo, no qual também participamos.

Além da criação de grupos de pesquisas, como o Centro de Estudos sobre Recreação, Escolarização e Lazer em Enfermarias Pediátricas (CERELEPE), coordenado pela Dra. Alessandra Barros, na Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia, há um aumento de publicações de livros acerca da temática, como: *Teoria e Prática na Pedagogia Hospitalar: novos cenários, novos desafios*, organizado pelas Dra. Elizete Lúcia Moreira Matos e Dra. Patrícia Lupino Torres, 2010; *O aluno gravemente enfermo*, organizado pelas professoras Dra. Amália Neide Covic e Me. Fabiana Aparecida de Melo Oliveira, 2011. Neste, as autoras apresentam um artigo sobre a produção científica brasileira acerca do atendimento escolar hospitalar, afirmando, com base em pesquisa realizada, que essa produção não pode mais ser considerada escassa, visto que a revisão bibliográfica pautada nos programas de pós-graduação em educação permitiu identificar que 37 dissertações de mestrado foram elaboradas, 10 teses de doutorado, 9 livros, 55 artigos científicos e 4 Anais de reuniões científicas dedicadas à temática entre os anos de 1989 a 2008 (COVIC; OLIVEIRA, 2011).

O trabalho das pesquisadoras evidenciou que as produções científicas na área da escolarização hospitalar encontram-se principalmente nas regiões Sul e Sudeste do país, com uma participação crescente nas Universidades Públicas e Católicas como *locus* disparadores

dessas investigações; as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, apesar de apresentarem pesquisas concluídas, são em menor número.

Nesse sentido, nossa pesquisa contribui para o fortalecimento da produção científica na região Nordeste e, especialmente, no Estado do Rio Grande do Norte. Apresenta-se como uma busca de conhecimentos alicerçados em reflexões teóricas e vivências práticas que orientam novos caminhos a serem trilhados, a fim de amenizar a dor e os traumas causados pela hospitalização, suscetíveis de garantir, sobretudo para as crianças, elementos mais esperançosos e lúdicos para o enfrentamento da doença, a busca pela cura e o resgate da escolarização e da cidadania. Ao longo do desenvolvimento desta pesquisa, procuramos considerar como as crianças reagem ao pedido de elaborar narrativas de suas vivências no hospital, constatamos que não houve resistência e que elas desejavam falar do hospital e contar suas histórias, o que corrobora com a fala de Fontes (2007, p. 290): “as pessoas que se confrontam com a doença e a possibilidade da morte têm necessidade de falar sobre sua doença, seus medos, suas angústias, sua dor”.

Assim, o tema reveste-se de uma importância crucial nos dias atuais, a partir da constatação dos Direitos à Educação para todos, que está presente na Legislação Brasileira de 1988, e que muitas vezes não se efetiva na vida dessas crianças como cidadãs. Esse estudo se volta para uma população duplamente excluída. Além de serem crianças socialmente vulneráveis nos aspectos econômicos, são marcadas pela patologia, medicações e seus procedimentos dolorosos, que, por vezes, desfiguram o corpo doente, e tal desfiguração pode inferir no reconhecimento de si, fragilizando a identidade de ser criança, o que conduz à necessidade de reconstrução de identidades e de novos olhares sobre si mesmo.

A análise das narrativas das crianças pode indicar pistas para a atuação dos(as) professores(as) das classes hospitalares, que vislumbram um atendimento humanizado e de qualidade para crianças em tratamento de saúde.

O ato de pesquisar pressupõe a existência de questões e da busca por respostas, que levem a melhor compreender e conhecer o objeto de estudo. Nesse sentido, perseguimos duas questões na análise dos dados empíricos: 1) Quais as contribuições da classe hospitalar para crianças em tratamento de doenças onco-hematológicas? 2) Como o(a) professor(a) da classe hospitalar contribui nesse processo inclusivo?

As perguntas problematizadoras desse estudo provocaram outras questões, que carecem de reflexões: o que pensam as crianças hospitalizadas, em tratamento de doenças onco-hematológicas, sobre o hospital e sobre a classe hospitalar? Quais sentidos atribuem as suas vivências no hospital? Qual o espaço reservado para as suas vozes? Como, enquanto

adultos e investigadores, podemos interpretar respeitando as perspectivas dos participantes? Qual o objetivo da classe hospitalar para a instituição e qual o objetivo da classe hospitalar para a criança?

As quatro primeiras questões colocam no cerne da discussão a voz da criança, como sujeito que tem o direito de falar sobre suas experiências numa perspectiva de valorização de suas histórias e interações sociais no hospital e na classe hospitalar. Em termos de investigação com crianças, faz-se necessário avançar na escuta e legitimar cada vez mais metodologias que possibilitem a expressão de suas vozes, como protagonistas de suas histórias de vida.

A partir do pressuposto de que o propósito maior das pesquisas na área da escolarização hospitalar é alcançar um atendimento de qualidade e significativo para os pacientes pediátricos em suas dimensões biopsicossociais, entendemos que suas falas não podem ser ignoradas, apagadas ou esquecidas, ao contrário devem ser o ponto de partida. Essa posição justifica a escolha da pesquisa (auto)biográfica nesse estudo.

As narrativas podem conduzir a reflexões acerca dos objetivos da classe hospitalar para a instituição e para a criança. Ora, os objetivos da classe hospitalar para o Hospital Infantil Varela Santiago (HIVS) e para o Ministério da Educação (MEC) estão claros e podem ser observados nos documentos oficiais.

Art. 4º – A unidade Escolar ‘Classe Hospitalar’ tem por objetivo deste serviço educacional, institucionalmente garantido pelas Secretarias Estadual e Municipal da Educação atender pedagogicamente as crianças e adolescentes internados, minimizando os prejuízos educacionais, sociais e emocionais decorrentes da hospitalização além de proporcionar também uma formação intelectual e cívica, necessárias ao seu desenvolvimento e potencialidades, quer como elemento de autorrealização pessoal, quer por meio de qualificação para trabalhos, e ainda, como preparo para o exercício consciente da cidadania (HIVS, 2011, p. 14-15).

Cumprir às classes hospitalares e ao atendimento pedagógico domiciliar elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que encontram-se impossibilitados de frequentar escola, temporária ou permanentemente e, garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral (BRASIL, 2002, p. 13).

O que nos inquieta é saber se para as crianças os objetivos são os mesmos, já que suas falas explicitam, nesse estudo, que a inclusão escolar pela classe hospitalar também contribui

para a construção de estratégias de enfrentamento ao adoecimento e à hospitalização, ampliando os objetivos propostos pelas instâncias provedoras e reguladoras desse serviço. O que conduz, inevitavelmente, a pensar o que significa a inclusão escolar nesse cenário.

As discussões relacionadas aos direitos da criança têm levado a construção de políticas públicas que visam garantir a inclusão, o (re)ingresso e a permanência de crianças e adolescentes nas escolas. A esse respeito, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), sancionado pelo Presidente da República em 1990, inscreve na legislação brasileira os princípios expressos pelas Nações Unidas para a proteção integral dos direitos dos menores, rompendo com a divisão infância e minoridade, passando a conceituar a criança e o adolescente como sujeito de direitos. Nesse contexto, vale destacar a importância dos eventos internacionais, a saber: a Conferência Mundial de Educação para Todos, que aconteceu em Jomtien, na Tailândia, em 1990, e a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, realizada em Salamanca, na Espanha, em 1994. Tais eventos representaram um ponto de partida para o processo de desenvolvimento de políticas públicas educacionais no Brasil e a elaboração de documentos com a perspectiva de uma educação inclusiva.

Na falta de condições das crianças enfermas frequentarem a escola, seja por tratamento ambulatorial ou internações hospitalares, são necessárias formas alternativas de organização e oferta de ensino de modo a cumprir com os direitos à educação e à saúde, tal como definidos nas Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica/Secretaria de Educação Especial – MEC, SEESP, 2001, e demandados pelo direito à vida em sociedade. Segundo o Ministério da Educação (2002, p. 11), “esta atenção também diz respeito ao paradigma de inclusão e contribui para com a humanização da assistência hospitalar”.

Surge, então, uma nova perspectiva de inclusão escolar: a das classes hospitalares. Com base na mesma, deve haver um movimento, das instituições responsáveis pela educação da criança, ou seja, Estado, escola e família, para inserir entre suas prioridades a inclusão de crianças e adolescentes, momentaneamente excluídas do sistema escolar devido ao tratamento médico que estão sendo submetidas, almejando uma reinserção plena no seu meio familiar, educacional e social.

As narrativas das crianças, no presente estudo, desvelaram significados da inclusão escolar no hospital para suas vidas, o que nos permitiu refletir acerca das contribuições da classe hospitalar, como um lugar de continuidade da escolarização propulsora de aprendizagens e de socialização. Para, além disso, as vozes dos atores guiaram a construção de outros questionamentos sobre o serviço da classe hospitalar: Trata-se de favorecer a construção de estratégias de enfrentamento ao adoecimento e à hospitalização? Trata-se de

manter a criança ativa e apta para voltar à escola, garantindo o direito à educação, preconizado pela Constituição Brasileira de 1988?

O objetivo geral desse estudo consiste em apreender as contribuições da classe hospitalar para crianças em tratamento de doenças onco-hematológicas.

Como objetivos específicos, a pesquisa se propõe a: 1) analisar as contribuições dos professores da classe hospitalar para crianças em tratamento de doenças onco-hematológicas; 2) verificar se o serviço da classe hospitalar colabora para que as crianças em tratamento de doenças onco-hematológicas compreendam suas experiências de hospitalização e adoecimento.

Para alcançar os objetivos propostos, o *corpus* da pesquisa foi constituído pelas entrevistas narrativas, desenhos, observações e registros no diário de campo da pesquisadora. A escolha pela entrevista narrativa deu-se pela posição que defendemos: a de considerar as crianças como indivíduos que têm o que contar de suas experiências, como sujeitos de direitos e ativos na produção da cultura e de seu meio social, e que, portanto, devem ser escutadas e levadas a sério. Escutar cada criança, individualmente, a fim de captar como cada uma delas compreende as experiências vivenciadas no hospital e na classe hospitalar do COHI constituiu o cerne dessa investigação.

A bússola orienta de maneira sintética a organização do trabalho. Estruturado em três partes, além dessa parte introdutória – na qual apresentamos o percurso que nos levou ao objeto de estudo, um resumido panorama da produção científica no Brasil na área, as questões norteadoras, os objetivos e motivação para desenvolver o estudo – e das considerações finais.

Na segunda parte – “Infância(s): podemos desvendar seus enigmas?” –, trazemos reflexões acerca da infância, levantadas por Jorge Larrosa e pela Sociologia da Infância. Como também, dos postulados de Henri Wallon e Lev S. Vygotsky, acerca do desenvolvimento infantil e das contribuições que trazem sobre ludicidade, afetividade, linguagem e para a compreensão dos processos de construção da subjetividade humana. Apresentamos a perspectiva de Jerome Bruner sobre as narrativas infantis, e suas reflexões que fundamentam a teorização e a análise das entrevistas narrativas, em diálogo com Vygotsky. Procuramos tecer reflexões da infância hospitalizada no diálogo com teóricos da área, da história e a legislação da classe hospitalar no Brasil.

Na parte seguinte – “O caminho faz-se caminhando: percurso metodológico da pesquisa” –, explicitamos todos os procedimentos teórico-metodológicos assumidos no estudo, desde a escolha pelos instrumentos de coleta, o tratamento e a análise dos dados.

Além de caracterizar o *locus* da investigação, o *corpus*, os colaboradores e as questões éticas que envolvem pesquisas com crianças.

Na quarta parte – “Vozes que ecoam: reflexões a partir das histórias contadas e vividas pelas crianças no hospital” –, apresentamos o cenário da entrevista narrativa, com observações e descrição de cada criança, suas narrativas e desenhos. Fazemos a discussão dos eixos e categorias de análise, que conseguimos elaborar, a partir das narrativas das crianças, ancoradas nos referenciais teóricos.

Nas considerações finais – “A bússola da escrita: orientações para um (re)começo” –, refletimos acerca dos principais resultados das análises e indicamos novas possibilidades de aprofundamento e ampliação para estudos com crianças hospitalizadas, o que sugere um desdobramento da pesquisa, por conseguinte, um (re)começo.

Com o propósito de que a leitura desse trabalho instigue à sensibilidade pela seara da escolarização hospitalar, “dando vozes e formas a muitas outras histórias e perguntas, trazendo à tona diversas possibilidades de discussões e identificando outros silêncios” (COVIC; OLIVEIRA, 2011, p. 70), esperamos que esse estudo possa contribuir para o fortalecimento e estreitamento dos diálogos entre os profissionais e pesquisadores que lutam para que as crianças, em situação de adoecimento e hospitalização, tenham melhores condições de vida.

## **2 INFÂNCIA(S): PODEMOS DESVENDAR SEUS ENIGMAS?**



**Cada palavra uma porta  
fechada, aberta...  
entre aberta  
que pulsa feito corações  
Cada palavra uma porta  
de tabas,  
quilombos,  
favelas  
Corpos e latas  
que Zumbem liberdade  
Cada palavra um Palmares  
de Ecos  
Florestas e cidades  
Lugares muitos  
Negares NEM UM.**

**(José Medeiros da Silva, 2010)**



Jorge Larrosa (2010) nos convida, em seu livro *Pedagogia Profana: danças, piruetas e mascaradas*, a refletir sobre o enigma da infância ou o que vai do impossível ao verdadeiro, numa perspectiva de consciência dos discursos elaborados pelas diferentes áreas de conhecimentos como a pedagogia, a psicologia, a medicina, a enfermagem, a sociologia e também dos meios de comunicação e de produção econômica que focalizam as crianças como consumidoras em potencial. Para o autor, corremos o risco de considerar a infância como algo que em nossas práticas, enquanto especialistas, e em nossas instituições já capturamos e, portanto, podemos explicar, nomear, intervir e acolher. Nesse ponto de vista, Larrosa defende (2010, p. 184), que a infância

[...] não é outra coisa senão o objeto de estudo de um conjunto de saberes mais ou menos científicos, a coisa apreendida por um conjunto de ações mais ou menos tecnicamente controladas e eficazes, ou a usuária de um conjunto de instituições mais ou menos adaptadas às suas necessidades, às suas características ou às suas demandas.

Por vezes, enquanto especialistas da infância assumimos que sabemos o que são as crianças, ou pelo menos tentamos saber, e buscamos falar uma língua que elas compreendam e, ainda, organizamos os espaços, para elas destinados, de acordo com as crenças e conhecimentos acerca de suas necessidades e características, que já apreendemos. No entanto, Larrosa (2010) propõe uma reflexão da criança como *um outro* que não pode ser capturado, desvendado e definido, pois trata-se de *um outro* enigmático, marcado pela alteridade. No dizer de Larrosa (2010, p. 184), a infância como *um outro* significa “[...] aquilo que, sempre além de qualquer tentativa de captura, inquieta a segurança de nossos saberes, questiona o poder de nossas práticas e abre um vazio em que se abisma o edifício bem construído de nossas instituições de acolhimento”. Assim, a infância seria algo além do que sabemos, mas não necessariamente o que não sabemos. Vale considerar ainda que relações de poder permeiam nossos olhares e limitam as possibilidades de compreensão, visto que, muitas vezes, definimos os projetos de alcance e de ampliação da infância a partir das nossas práticas e instituições.

Abordar a infância como enigma nos desafia a um olhar que leve em conta a alteridade da criança, definida por Larrosa (2010) como sendo a absoluta heterogeneidade em relação ao adulto e ao mundo em que vivemos, sua absoluta diferença. Para Larrosa (2010, p. 185):

E se a presença enigmática da infância é a presença de algo radical e irredutivelmente outro, ter-se-á de pensá-la na medida em que sempre nos escapa: na medida em que inquieta o que sabemos (e inquieta a soberba da nossa vontade de saber), na medida em que suspende o que podemos (e a

arrogância da nossa vontade de poder) e na medida em que coloca em questão os lugares que construímos para ela (e a presunção da nossa vontade de abarcá-la). Aí está a vertigem: no como a alteridade da infância nos leva a uma região em que não comandam as medidas do nosso saber e do nosso poder.

Na medida em que consideramos a alteridade da infância e procuramos reconhecer as nossas atitudes de poder e de saber frente a ela, como também os nossos limites de controle e de compreensão, temos a oportunidade de admitir que a infância nunca é o que sabemos e nunca é aquilo alcançado pelo nosso saber, que, destarte, a criança é portadora de um saber e que devemos nos colocar a disposição para escutar as suas experiências, histórias e depreendermos suas construções subjetivas e interpretações de seus mundos.

Acerca da alteridade da infância, Arroyo (2008) chama à atenção para as contribuições dos estudos sociológicos para a compreensão da infância como categoria geracional em alteridade com outras gerações e suas inter-relações históricas e culturais, que possibilitaram a sociedade adulta na modernidade reconhecer a criança como *um outro*. Arroyo (2008, p. 122), refere-se

[...] à necessidade de compreender quais as circunstâncias que possibilitaram a sociedade adulta perceber a criança como um outro distinto. Que unidades de referência cultural foram produzidas na Modernidade a fim de estabelecer com cada vez maior precisão diferenças entre adultos e crianças.

O autor também sugere que as “imagens e verdades” construídas historicamente acerca da infância sejam repensadas na perspectiva geracional, compreendendo as dinâmicas sociais e culturais que as envolvem e que, portanto, sejam incorporadas no pensar e agir educativos, novas imagens sobre essas categorias em seus diferentes tempos geracionais. Cada criança, adolescente, jovem ou adulto transpassa categorias geracionais preexistentes construídas na dinâmica social e cultural. “Nessas categorias e em alteridades múltiplas com outras categorias geracionais as crianças, adolescentes ou jovens se socializam e aprendem saberes, comportamentos, valores, culturas e identidades” (ARROYO, 2008, p. 122). Ao mesmo tempo também contribuem para a construção de novos conhecimentos, comportamentos, valores e identidades dos grupos nos quais estão inseridos. O autor acrescenta que:

Ver os educandos e seus processos singulares nessa dinâmica social e cultural, nessa condição de pertencentes a uma categoria geracional – infância, adolescência, juventude, em interação com outras categorias – ajudará a refletir e teorizar sobre suas experiências de aprendizagem, socialização, educação. Ajudará a entender as quebras, rupturas, limites e

possibilidades como sujeitos vivenciando um tempo de vida (ARROYO, 2008, p. 122).

Henri Wallon afirma que conhecer a infância cabe ao adulto. A criança não necessita conhecê-la, pois, simplesmente a vive em sua concretude. Ou seja, ela “não sabe senão viver a sua infância. Conhecê-la pertence ao adulto. Mas o que vai prevalecer neste conhecimento: o ponto de vista do adulto ou da criança?” (WALLON, 1989, p. 9). Tal questionamento nos impulsiona a assumirmos um lugar específico ao tentarmos conhecer e refletir acerca da infância e suas diferentes facetas, lugar de escuta sensível e de construção de diálogos horizontais, intencionando uma aproximação legítima com os saberes de quem vive a infância: a criança. E, nesse percurso, quem sabe possamos desmistificar a soberba do saber e poder sobre o outro, aprendendo a considerar e valorizar a alteridade da infância.

A respeito disso, Arroyo (2011) sugere que, para compreendermos a infância, faz-se necessário uma abertura para a escuta das histórias de vida das crianças/alunos, ou seja:

Deveríamos ter todo o tempo do mundo para ouvir suas longas histórias e eles para ouvir as nossas. Além do mais, precisamos de longos e sossegados dias de reflexão para entender sua complexa trama. Em suas e em nossas trajetórias não há uma verdade simples, mas verdades entrelaçadas a suas complicadas existências. Cabem várias versões para os textos e os contextos de suas incipientes vidas (ARROYO, 2011, p. 85).

O autor nos ajuda a pensar a infância, considerando a multiplicidade que a envolve, sobretudo por termos clareza que existem diferentes maneiras de se viver esse período da vida. Cada indivíduo, com sua história e experiência, vive a infância de modo singular. O que resta é pensar qual espaço será reservado ao conhecimento que as crianças têm da infância e qual a disposição, enquanto adultos e pesquisadores, em escutá-las.

A ênfase dada à escuta justifica-se pelo reconhecimento das crianças como indivíduos sociais e ativos, competentes para a ação, para a comunicação e troca cultural (ROCHA, 2008). Na escuta sensível, procura-se

[...] confrontar, conhecer um ponto de vista diferente daquele que nós adultos seríamos capazes de ver e analisar no âmbito do mundo social de pertença dos adultos. No entanto, o que as crianças fazem, sentem e pensam sobre a sua vida e o mundo, ou seja, as culturas infantis, não tem sentido absoluto e autônomo ou independente em relação ao mundo adulto e tampouco são mera reprodução. As crianças não só reproduzem, mas produzem significações acerca de sua própria vida e das possibilidades de construção da sua existência (ROCHA, 2008, p. 46).

Considerar a alteridade da infância implica no reconhecimento da existência de diferentes infâncias que demandam um olhar e escuta atenta e sensível, almejando o *encontro* entre as *vozes infantis* e a *interpretação do adulto*, a partir da perspectiva da criança e de suas significações e representações das realidades vividas. O termo escuta provém da psicanálise e vai além da simples audição, definida como apreensão/compreensão de vozes e sons audíveis. A escuta se refere à apreensão/compreensão de expectativas e sentidos (CECCIM, 1997).

Escutar presume uma disponibilidade para o outro, numa relação de cumplicidade e entrega do enunciador para ir ao encontro do enunciatário, reconhecendo como autêntica e legítima a sua fala. Para depreender os mundos das crianças, é preciso ir além da concentração e atenção ao que dizem. Devemos escutar suas vozes, o que estão contando e querendo dizer e, sobretudo, levá-las a sério, como esclarece Karlsson (2008).

Sobre a multiplicidade de infâncias Dornelles (2008, p. 71-72) aponta:

Existem infâncias mais pobres e mais ricas, infâncias do terceiro Mundo e dos países mais ricos, infâncias da tecnologia e a dos buracos e esgotos, infâncias superprotegidas, abandonadas, atendidas, desamadas, amadas, armadas, etc. Contudo, a modernidade ocidental, ao universalizar e naturalizar apenas uma destas infâncias como dependente e necessitando de proteção, passou a deixar de lado a sua diversidade. Em função disso, se acaba esquecendo que as infâncias são múltiplas e inventadas como produtos sociais e históricos.

Ao longo do percurso histórico das sociedades ocidentais, foram construídos diferentes estatutos para a infância. Estudos de Rocha & Ferreira (1994), Rollet & Morel (2000) e Sarmiento (2008) sinalizam que, inicialmente, a infância surgiu com um perfil social que pretendia ser único e universal, no qual as crianças foram representadas como “homúnculos”, adultos em miniatura que só valiam a pena estudar e cuidar pelo seu caráter de incompletude e imperfeição. “Estes seres sociais em trânsito para a vida adulta foram, deste modo, analisados prioritariamente como objeto do cuidado dos adultos” (SARMENTO, 2008, p. 19).

Segundo os autores, a imagem de criança que dispensa cuidados levou ao desenvolvimento precoce de estudos nas áreas da medicina, psicologia e pedagogia, vislumbrando tratamentos, orientações e ações pedagógicas que permitissem o controle e cuidado para a infância. Nesse sentido, as crianças eram consideradas alvos de estudos e destinatários dos trabalhos dos adultos. Para Sarmiento (2008, p. 19), a “imagem dominante da infância remete as crianças para um estatuto pré-social: as crianças são invisíveis porque não

são consideradas como seres sociais de pleno direito. Não existem porque não estão lá: no discurso social”.

Acresce a esta invisibilidade da infância o fato de a modernidade<sup>4</sup> ter limitado as crianças ao espaço privado, a responsabilização da família e ao apoio de instituições sociais, como creches, reformatórios, asilos para menores e orfanatos que, sob o aporte da teoria eugenista<sup>5</sup>, passaram a segregar as crianças que apresentavam características de desvios sociais, previamente definidos, como, por exemplo: portadores de necessidades especiais, órfãos, doentes e jovens com potenciais de desviância ou indigência econômica que os remetessem aos cuidados assistenciais, retirando-os do convívio público. Sobre a privatização da infância, Sarmento (2008, p. 19) esclarece:

A privatização da infância não apenas opera um efeito de ocultamento e invisibilidade da condição social da infância [...] como concita um tipo específico de olhar científico, durante muito tempo sociologicamente considerado de modo não problemático: a das ciências do indivíduo, da pessoa, da esfera privada e da intimidade, especialmente a Psicologia e algumas de suas derivações, nomeadamente a Psicopedagogia, a Puericultura, e Pedopsiquiatria, etc.

Por outro lado, os estudos também apresentam infâncias que, ao longo do percurso histórico, não couberam e, ainda hoje, não cabem, nesse estatuto e perfil universais da infância, que existem outras infâncias que não foram atingidas pelas estratégias e instituições civilizatórias e pedagógicas. “Para essas outras infâncias foram pensados outros estatutos e outros saberes pedagógicos”, como menciona Arroyo (2008, p. 130). A diversidade da infância faz emergir uma postura crítica do estatuto único e universal, levando a novas configurações e paradigmas, visando superar as tensões existentes entre posturas do tradicionalismo e da modernidade, entre particularismo e universalidade, entre o local e o global.

A tendência será a superação das tensões externas de cunho estrutural, político, econômico e cultural que impedem pensar uma infância única, o que permite reconhecer a alteridade geracional da infância (ARROYO, 2008). Faz-se necessário, então, repensar a

<sup>4</sup> Segundo Franco Cambi (1999, p. 199-200), a modernidade atravessa uma profunda ambiguidade: “deixa-se guiar pela ideia de liberdade, mas efetua também uma exata e constante ação de governo; pretende libertar o homem, a sociedade e a cultura de vínculos, ordens e limites, fazendo viver de maneira completa esta liberdade, mas, ao mesmo tempo, tende a moldar profundamente o indivíduo segundo modelos sociais de comportamento, tornando-o produtivo e integrado”.

<sup>5</sup> Francis Galton é apontado como fundador da eugenia. Essa teoria procura o aperfeiçoamento da espécie através da selecção artificial (adaptada), havia que seleccionar os melhores exemplares humanos, aqueles que demonstravam ter as características mais adequadas a transmitir à geração seguinte e incentivá-los a reproduzir-se de forma a melhorar a espécie humana nas gerações seguintes (GASPAR; RAMIREZ e CLEMENTE, 2008, p. 4).

infância em sua pluralidade, para quicá sejam diminuídas as desigualdades e exclusões históricas de tantas crianças, que não têm conseguido viver com dignidade, respeito e qualidade esse momento singular de suas vidas.

É preciso atentar para que a diversidade infantil não seja sucumbida pela tentativa de homogeneização e controle das crianças e de seus mundos, tanto nos discursos elaborados como também nas instituições a elas destinadas. Seria possível desvendar o enigma da infância? Tal questionamento não pode ser considerado de maneira simplista, com respostas vazias. Talvez tenhamos que elaborar reflexões aprofundadas e, sobretudo, reflexões que indaguem nossas posturas profissionais e institucionais frente à criança.

A pesquisa (auto)biográfica, assumida nesse estudo, caminha no sentido de escutar as vozes das crianças, reconhecer sua historicidade e seu pertencimento social, ao mesmo tempo que possibilita o empoderamento de si, pelas histórias narradas e experienciadas por elas. Além disso, revela os modos como tecem os vínculos com as esferas sociais nas quais estão inseridas, como protagonistas de suas vidas.

Para Passeggi (2011), a pesquisa (auto)biográfica faz retornar as histórias de vida individuais ao cenário da investigação qualitativa em educação, numa perspectiva de valorização dos indivíduos no processo de compreensão dos seus mundos sociais. Desse modo, “as histórias de vida e o biográfico (escrita da vida) retornam ao cenário da pesquisa, enquanto fontes de investigação privilegiada, suscetíveis de revelar os modos como se tecem os vínculos entre o sujeito e o mundo nas esferas sociais onde ele vive e interage” (PASSEGI, 2011, p. 2).

Essa perspectiva de pesquisa também permite depreender os processos históricos dos indivíduos – crianças, adolescentes, jovens, adultos – e reconhecer suas singularidades e suas conjugações culturais e sociais, reconhecendo a alteridade do sujeito, que em cada momento da vida inscreve-se em diferentes categorias sociais e geracionais, como um sujeito de direitos. Como menciona Kramer (2008, p. 172):

Considerar simultaneamente a singularidade das crianças e as determinações sociais e econômicas que interferem nas suas condições exige reconhecer a diversidade cultural e combater a desigualdade e a situação de pobreza da maioria de nossas populações com políticas e práticas capazes de assegurar as identidades, a igualdade e a justiça social. Isso implica garantir o direito a condições dignas de vida, à brincadeira, ao conhecimento, ao afeto e a interações saudáveis.

A fala de Kramer se entrelaça com uma proposta de infância valorizada, visível e composta pelo reconhecimento da alteridade e necessidades das crianças. Enquanto

pesquisadora, sentimo-nos no dever de contribuir para amenizar as desigualdades vivenciadas pelas crianças em situações de internação hospitalar para tratamento de doenças crônicas, que vivenciam suas infâncias em grande parte hospitalizadas e, portanto, distantes dos seus grupos sociais de origem. Para a infância hospitalizada, são necessários outros estatutos, como citou Arroyo (2008), e novas posturas pedagógicas.

## **2.1 Infância: Henri Wallon e Lev Semenovitch Vygotsky em foco**

Ao buscarmos compreender o funcionamento da mente e a constituição da subjetividade humana, destacamos dois autores, que trouxeram significativas contribuições para os assuntos que interessa abordar nesse trabalho: a linguagem, a afetividade e a ludicidade na infância. São eles: o médico francês Henri Wallon (1879-1962) e o filósofo e psicólogo russo Lev Semenovitch Vygotsky (1896-1934), cujas ideias vigorosas influenciaram estudos posteriores para a educação.

Nossa discussão com Wallon parte de trabalhos realizados por estudiosos de sua teoria, especialmente Shirahige e Higa (2004). Para Wallon (1941), o organismo é a primeira condição de pensamento. Afinal, toda função psíquica supõe um equipamento orgânico. No entanto, admite que o fator orgânico por si só não é suficiente, uma vez que o objeto do pensamento surge do meio no qual o sujeito está inserido.

Para Wallon (1941), o organismo é a primeira condição de pensamento, pois toda função psíquica supõe um equipamento orgânico. No entanto, admite que o fator orgânico por si só não é suficiente, uma vez que o objeto do pensamento surge do meio no qual o sujeito está inserido. Assim se expressa o autor:

Jamais pude dissociar o biológico do social, não porque os creia redutíveis entre si, mas porque, no homem, eles me parecem tão estreitamente complementares, desde o nascimento, que a vida psíquica só pode ser encarada tendo em vista suas relações recíprocas” (WALLON, 1941 apud WEREBE & NADEL-BRULFERT, 1986, p. 8).

Wallon procurou compreender o desenvolvimento infantil por meio das relações estabelecidas entre a criança e seu ambiente, privilegiando a pessoa em sua totalidade, nas suas expressões singulares e na relação com o outro. Para ele, o desenvolvimento da pessoa é semelhante a uma construção progressiva na qual ocorrem fases com predominância alternadamente afetiva e cognitiva. Sua teoria toma a emoção como base da inteligência, seu



primeiro suporte e seu vínculo com o social. A emoção apresenta-se de modo indispensável para o desenvolvimento do ser humano e das suas interações sociais.

Segundo Shirahige e Higa (2004), na perspectiva de Wallon, a afetividade vai orientar os processos psíquicos que acompanham as manifestações orgânicas da emoção. Posteriormente, será acrescentada a sensibilidade externa (elementos do meio externo), caracterizando, então, o aspecto cognitivo do desenvolvimento. As autoras acrescentam que: “As condutas cognitivas surgem das afetivas; estas se subordinarão àquelas, alternando em fases centrípedas, voltadas para si mesmas, e dentrífugas, de interesse pelo mundo humano ou pelo mundo físico. A elaboração do subjetivo se faz sobre o objetivo e vice-versa” (SHIRAHIGE; HIGA, 2004, p. 49).

Para Wallon, os processos psíquicos não ocorrem de maneira linear, o aspecto afetivo cederá lugar ao cognitivo, antes indicam conflitos e oposições permanentes, deixando claro o caráter dialético da sua teoria. Destaca na sua teoria a afetividade, o movimento e a inteligência como campos funcionais entre os quais distribui a atividade da criança.

Shirahige e Higa (2004) discorrem que, na concepção walloniana, no início do desenvolvimento, esses campos são quase indiferenciados e vão, aos poucos, se diferenciando. O mesmo processo acontece na constituição do eu. A evolução psíquica relaciona-se ao desenvolvimento dos diversos sistemas de sensibilidade interoceptiva (visceral), proprioceptiva (sensações ligadas ao equilíbrio, às atitudes e aos movimentos) e exteroceptiva (voltadas para os estímulos do meio externo), que, ao longo do primeiro ano, tendem a se completar, unificando o campo da percepção, do mesmo modo que a consciência corporal, primeira forma do eu. Esse é o resultado das diferenciações e das ligações dessas sensibilidades (SHIRAHIGE; HIGA, 2004). De acordo com a concepção walloniana, a constituição do eu é, ao mesmo tempo, a construção do não eu, a percepção do que faz parte do outro e do que é de si mesmo.

Na visão de Shirahige e Higa (2004, p. 53), “essa comunhão afetiva torna-se uma consciência orgânica, subjetiva, que, pela troca afetiva com outro, é a ele devolvida, ou seja, a subjetividade da consciência transforma-se em sociabilidade por intermédio da expressão emotiva”. Desse modo, o outro na formação da consciência de si é consequência da indiferenciação inicial entre a criança e o adulto no seu meio envolvente. A consciência de si vai construir-se com base numa crise de oposição ao outro, ao não eu. Para afirmar-se como um eu, a criança precisa negar o outro, caracterizando assim um ponto de vista pessoal e exclusivo. Essa fase subjetivamente objetiva, em que a atividade cognitiva é a própria constituição do eu, é seguida pela delimitação individual para o plano da inteligência, que vai

permitir a construção de categorias mentais que permitirão definir e explicar a realidade envolvente (SHIRAHIGE; HIGA, 2004).

Wallon ajuda a pensar a infância hospitalizada, no processo de consciência de si, do eu corporal e subjetivo, que o espelho reflete. O adoecimento provoca modificações no corpo da criança, desfigurações, especialmente quando está vitimada por um câncer: são comuns quedas do cabelo, mutilações de alguns membros, perda exacerbada de pesos, ou mesmo ganho deles, devido à utilização de diversos medicamentos, entre outras reações. Diante disso, a criança pode entrar em conflitos subjetivos no reconhecimento de si, como nos aponta Wallon (1966, p. 175), “é na interação com o meio que a criança constitui sua individualidade”. Se ela vive experiências com situações invasivas que modificam seu corpo, pode ser que a sua subjetividade também se constitua de maneira diferente. Por sorte, a constituição do “eu” é um processo que não tem limite de tempo, acontece durante toda a vida. E o hospital configura-se como um espaço-tempo construtor de subjetividades, em que a afetividade assume um papel de destaque, pois, no caso de uma criança portadora de doença crônica, com constantes experiências de hospitalizações, esse fator se mostra mais presente e com necessidades de ser melhor trabalhado e compreendido, a fim de contribuir para o (re)conhecimento de si e da produção de novas maneiras de sentir e entender o momento vivido.

A emoção e afetividade são compreendidas de maneiras diferentes na perspectiva de Wallon (1995, p. 276-277):

[...] os primeiros sistemas de reações organizados sob a influência do ambiente, as emoções, tendem tão somente a realizar, por meio de manifestações consoantes e contagiosas, uma fusão de sensibilidades entre o indivíduo e os que o cercam. Elas podem, sem dúvida, ser encaradas como a origem da consciência, porque, pelo jogo de atitudes determinadas, elas exprimem e fixam para o próprio sujeito certas disposições específicas de sua sensibilidade. Porém, elas só constituem o ponto de partida de sua consciência pessoal por intermédio do grupo onde elas começam por fundir-se e do qual receberá as fórmulas diferenciadas de ação e os instrumentos intelectuais sem os quais ser-lhe-ia impossível operar as distinções e as classificações necessárias ao conhecimento das coisas e dele mesmo.

No entendimento de Shirahige e Higa (2004, p. 56-57):

As primeiras manifestações de afetividade, no bebê, têm alto componente emocional. Na medida em que a criança adquire a linguagem, ampliam-se os recursos para a expressão da afetividade, tornando possíveis os sentimentos, que não envolvem alterações físicas visíveis. Nesse sentido, a afetividade é um campo funcional mais elaborado do que a emoção, embora tenha nela sua origem.

As trocas afetivas entre a criança e as pessoas pertencentes ao meio envolvente possibilitam a construção da consciência pessoal e das ações intelectuais, que permitem à criança classificar as coisas e conhecer a si mesma e ao mundo em sua volta, o que promove atribuições de sentidos as experiências vivenciadas.

O papel do movimento também é discutido na psicogenética walloniana como tendo duas dimensões distintas: uma afetiva e outra cognitiva. De acordo com Shirahige e Higa (2004, p. 58), “a afetiva se relaciona aos gestos ou movimentos expressivos que têm a intenção de causar impacto. A cognitiva se refere à ação direta sobre o meio físico”.

Durante a hospitalização, geralmente, a criança fica privada de movimentar-se livremente, tanto pela medicação que está recebendo como pelas dores frequentes. Nesse sentido, a fragilidade aumenta o que ocasiona sentimentos de angústias e limitações. Faz-se necessário canalizar esses sentimentos e proporcionar alternativas que minimizem as sensações de privação dos desejos. A oferta de atividades pedagógicas a serem realizadas nos leitos pode diminuir as angústias vividas pela criança, levando-a a novas percepções do espaço motor, do seu corpo, da autonomia e de sua identidade. A linguagem e o pensamento assumem papel determinante nesse processo. Nesse sentido,

o que a teoria walloniana indica é um alargamento do espaço motor pela constituição de um espaço mental, no qual os limites vão se ampliando na medida da ampliação do pensamento. Este, a princípio, vai ser expresso por intermédio do movimento e da linguagem, simultaneamente, o que Wallon denomina pensamento **ideomotor** (SHIRAHIGE; HIGA, 2004, p. 59) (grifos do autor).

As autoras ainda afirmam que, para Wallon (2004), o pensamento sustenta-se pela motricidade e, gradualmente, durante a infância, a motricidade se reduzirá aos movimentos vocais, e o pensamento será impulsionado pela fala. Para ele, a linguagem é suporte e instrumento para o progresso do pensamento e para a construção do eu que se revela nas diferentes fases pelas quais passa a criança.

O contato com a obra de Wallon permite uma maior compreensão da criança, o que se coloca como algo emergente no nosso trabalho, visto que, na investigação junto a crianças hospitalizadas, o aspecto emocional mostra-se muito intenso, quiçá mais do que em situações cotidianas, fora do hospital. O que tende a interferir na construção do conhecimento, na sua compreensão de realidade e na própria construção subjetiva de si.

Vygotsky, assim como Wallon, oferece uma grande contribuição para depreender os processos de desenvolvimento e constituição da subjetividade humana. O princípio orientador

da teoria é a dimensão sócio-histórica do psiquismo. Trata-se de pensar o humano, como discorre Pino (2005), em suas características específicas e que são demarcadoras do espaço do humano com a cultura. Em outras palavras, “faz do Homem o criador daquilo que o constitui e que o define como um ser *humano*. Dessa forma, ele aponta um caminho fecundo para participar do debate da questão da natureza humana: o homem como criador da condição *humana* da sua natureza” (PINO, 2005, p. 15).

Se o homem é o criador da sua condição humana, implica dizer que ele transformou e ainda transforma tal condição por meio das relações construídas com seus semelhantes e com a natureza, e também pela consciência de si e do outro,

liberando-o da aderência ao real imediato e permitindo-lhe descobrir-se como um ser simbólico, objeto de *representação*. A representação permite o distanciamento das coisas introduzindo entre si mesmo e elas a representação que faz delas, “então não é de se estranhar que o homem projete algo de si mesmo nessa representação” (PINO, 2005, p. 24-25).

Com base nos estudos de Vygotsky, o autor discute acerca do duplo nascimento humano: um natural, outro cultural. Assim se expressa Pino (2005, p. 58):

Dizer que o desenvolvimento da criança é um fenômeno de natureza cultural pressupõe pelo menos duas coisas: contar com um equipamento biogenético e neurológico da espécie [...] Dizer que o desenvolvimento é cultural não significa, de forma alguma, ignorar a realidade biológica [...] são interdependentes e constituem dimensões de uma mesma e única história humana

A mediação social e semiótica no acesso do ser humano a cultura acontece pela presença do outro, mediador das relações culturais por meio da apropriação das significações do universo simbólico ao longo da sua história, principalmente pela linguagem em suas diferentes formas. Como discorre Larrosa & Skliar (2001, p. 21), “a palavra humana é plural. Nunca há uma só palavra humana, mas palavras, todo um conjunto de formas expressivas, distintas, diversas”.

Como expõe Vygotsky, “o caminho que leva da criança ao mundo e deste à criança passa pelo Outro, que media a criança e o universo cultural” (VYGOTSKY, 1997 apud PINO, 2005, p. 59), e pode ser representado pelo seguinte esquema:

criança ↔ Outro ↔ universo cultural

Pino (2005) afirma que a questão do duplo nascimento começa e pode ser observado na história do “movimento de apontar”, analisado por Vygotsky (1997), no momento em que os primeiros atos naturais da criança adquirem significação para o Outro. Somente depois é que eles se tornam significativos para ela. A ideia desse modelo permite explicar a passagem do biológico para o cultural e do cultural ao biológico. O problema é que esse movimento surge relativamente tardio para a criança, e exige certa funcionalidade motora, que inexistente nos primeiros meses de vida. O que provoca a questão: existiria um *hipotético momento zero cultural*? Sobre esse aspecto, Pino (2005, p. 60) diz que: “Uma resposta bastante plausível e em consonância com a realidade humana seria que a sensorialidade e a motricidade, mesmo antes de se articularem [...] constituíram a base das primeiras formas de comunicação desta com o seu meio social”.

As análises de Vygotsky (1998) apontam existir uma progressiva integração dos sistemas semióticos, sensório-motor e simbólico, numa perspectiva de independência de uma em relação à outra. Ou seja: “a razão de fundo disso seria que sua integração propiciaria à criança a percepção da significação das próprias ações, passando de uma à outra” (PINO, 2005, p. 65). Em síntese, pode-se dizer que o “nascimento cultural” [...] “nada mais é do que o processo pelo qual o grupo social trata de introduzir no circuito comunicativo, sensório motor, da criança a significação do circuito comunicativo, semiótico do adulto” (PINO, 2005, p. 65).

Nesse sentido, as funções sensoriais e motoras, articuladas, ainda que, em suas formas mais elementares, constituiriam o primeiro circuito de comunicação da criança com o Outro – mediador – da cultura e do seu meio social. Vygotsky (2003, p. 75), assegura que o processo de internalização consiste nas seguintes transformações:

- a) Uma operação que inicialmente representa uma atividade externa é reconstruída e começa a ocorrer internamente.
- b) Um processo interpessoal é transformado num processo intrapessoal.
- c) A transformação de um processo interpessoal num processo intrapessoal é o resultado de uma longa série de eventos ocorridos ao longo do desenvolvimento.

O processo de internalização das formas culturais de comportamento pressupõe a reconstrução da atividade psicológica que tem como base as operações com os signos culturais. O processo interno de reconstrução de uma ação externa constitui-se como sendo a internalização, que tem, segundo Vygotsky (1998, p. 75), “como base as operações com os signos”. Por sua vez, a função do signo, mais especificamente a palavra, é o controle das

ações. É importante considerar que os signos são constructos sociais e históricos e seus significados assumem diferentes conotações na mediação social do Outro.

Pino (2005, p 137) sintetiza as ideias de Vygotsky acerca do signo:

1) A união do *signo* (palavra) e da ação prática modifica radicalmente a relação entre o homem e a natureza (sentido do trabalho); 2) a presença do signo (palavra) na ação prática introduz nesta mediação do Outro, ou seja, a mediação social; 3) o controle da ação prática pelo signo (palavra) confere ao ser humano a autodeterminação, tornando-o senhor das suas ações, mas sem esquecer que a palavra foi antes controle social, ou seja, algo exercido pelo Outro.

Ainda segundo o autor, antes de o signo tornar-se o meio pelo qual o indivíduo controla suas ações, ele foi o meio pelo qual a sociedade exerceu controle sobre suas ações, no qual vê nas palavras a função de “comando”. Desse modo, a questão da mediação semiótica se torna central na obra de Vygotsky, tanto para explicar as relações existentes entre o mundo biológico e o mundo cultural como para explicar a conversão das funções naturais da criança em funções culturais. A mediação semiótica traduz a natureza e a função do signo e suas relações com o Outro mediador e mediado pela linguagem.

Na perspectiva vygotskyana, a relação entre o indivíduo e o meio é sempre mediada pelos signos, instrumentos e pelo outro. Desse modo,

O signo é comparado por Vygotsky ao instrumento e denominado por ele ‘instrumento psicológico’. Tudo que é utilizado pelo homem para representar, evocar ou tornar presente o que está ausente constitui um signo: a palavra, o desenho, os símbolos [...]. Enquanto o instrumento está orientado externamente, ou seja, para a modificação do ambiente, o signo é internamente orientado, modificando o funcionamento psicológico do homem (FONTANA; CRUZ, 1997, p. 59).

Pensamento e linguagem são unidades que, nas suas formas mais simples, são representadas pelo significado da palavra. Para Oliveira (1997, p. 48), “O significado de cada palavra é uma generalização ou um conceito. E, como as generalizações e os conceitos são inegavelmente atos de pensamento, podemos considerar o significado como um fenômeno do pensamento”.

A atividade psíquica se define em termos de significação, a qual só pode ser entendida e analisada em função do signo. Desse modo, “[...] faz-se necessário compreender que os processos determinantes do conteúdo do psiquismo desenvolvem-se não no organismo

enquanto instância puramente biológica ou fisiológica, mas fora dele, no âmbito das interações sociais” (ROCHA, 2008, p. 54).

Os estudos de Bakhtin, apoiados na filosofia da linguagem ou do signo, demonstram as articulações do psiquismo humano com a constituição das ideologias dos signos e das significações. Para Bakhtin (1981, p. 59), o conteúdo do psiquismo individual:

[...] é tão social quanto a ideologia, por outro lado, as manifestações ideológicas são tão individuais (no sentido ideológico deste termo) quanto psíquicas. Todo produto da ideologia leva consigo o selo da individualidade do seu ou dos seus criadores, mas este próprio selo é tão social quanto todas as outras particularidades e signos distintivos das manifestações ideológicas. Assim, todo signo, inclusive o da individualidade, é social.

[...] Nesse sentido, meu pensamento, desde a origem, pertence ao sistema ideológico e é subordinado a suas leis. Mas, ao mesmo tempo, ele também pertence a um outro sistema único, e igualmente possuidor de suas próprias leis específicas, o sistema do meu psiquismo.

Nesse sentido, existe uma construção dialética entre o psiquismo e o sistema ideológico que ajuda a estruturar a vida interior e a vida exterior. Isso se coloca como fundamental no processo de significação, compreensão dos signos e enunciação. Ou seja: “Em toda enunciação, por mais insignificante que seja, renova-se sem cessar essa síntese dialética viva entre o psíquico e o ideológico, entre a vida interior e a vida exterior” (BAKHTIN, 1981, p. 66).

Pensar com Vygotsky o papel da linguagem na constituição da subjetividade permite depreender o ser humano, como o ser que fala de diferentes maneiras, seja por gestos, palavras e mesmo silêncios. Falar inclui o gesto, a melodia das palavras, o olhar, os movimentos e as relações construídas com o Outro no meio social e cultural envolvente. Há um corpo que fala. Um corpo-palavra, um corpo também no ouvir. Quando esse corpo é o de uma criança hospitalizada, a linguagem vem acompanhada de expressões corporais, gestuais e faciais, que precisam ser consideradas e compreendidas no seu contexto e em suas significações psíquicas interiores e exteriores.

A perspectiva vygotskyana corrobora, ainda, para entender a importância do lúdico para o desenvolvimento da criança. Brincar é essencial ao desenvolvimento da criança. Suas necessidades são realizadas por meio da brincadeira, que, segundo Vygotsky (1998), exerce importante papel simbólico, no qual o sentido se sobrepõe a ação e é constantemente reconstruída no desenrolar da atuação lúdica. Para Vygotsky (1998, p. 122):

[...] quando surgem os desejos que não podem ser imediatamente satisfeitos ou esquecidos, e permanece ainda a característica do estágio precedente de



uma tendência para a satisfação imediata desses desejos, o comportamento da criança muda. Para resolver essa tensão, a criança em idade pré-escolar envolve-se num mundo ilusório e imaginário onde os desejos não realizáveis podem ser realizados, e esse mundo é o que chamamos de brinquedo.

O autor ressalta a influência do brinquedo para o desenvolvimento da criança. É com o brinquedo que a criança aprende a agir numa esfera cognitiva separada da realidade imediata e passa a dominar os objetos independentemente daquilo que vê, contextualizando-os e ressignificando-os de acordo com seus interesses. Qualquer brincadeira que envolva situação imaginária contém regras de comportamento, mesmo aquelas em que o jogo não contém, a priori, o estabelecimento de regras formais.

Ao brincar, a criança tenta agir como pensa ser o comportamento da personagem a qual está imitando, para tanto, somente ações que se ajustem a regras são aceitáveis para a situação da brincadeira. Como lembra Leontiev (1998, p. 125): “Uma necessidade de agir como um adulto surge na criança, isto é, de agir de maneira que ela vê os outros agirem, da maneira que lhe disseram, e assim por diante”.

Nesse sentido, “o que na vida real passa despercebido pela criança torna-se uma regra de comportamento no brinquedo” (VYGOTSKY, 1998, p. 125). O autor esclarece que: “A essência do brinquedo é a criação de uma nova relação entre o campo do significado e o campo da percepção visual – ou seja, entre situações no pensamento e situações reais” (VYGOTSKY, 1998, p. 136-137).

Assim, a criança pode criar situações imaginárias que a ajude a construir significados para suas vivências, no meio que a envolve. Quando esse meio é um hospital, a brincadeira surge como um refúgio para a criança, que permite a (re)construção de significados da experiência vivenciada nesse ambiente, amenizando os medos, a angústia, a tristeza e, ao mesmo tempo, fortalecendo sua identidade infantil.

Tanto para Wallon quanto para Vygotsky, a individuação manifesta-se como um processo mediado pela socialização, seja afetiva ou linguisticamente. A identidade dos indivíduos socializados constrói-se simultaneamente no meio do entendimento linguístico com os outros e no meio do entendimento intra-subjetivo de sua própria história de vida.

## **2.2 Narrativas infantis: diálogos com Jerome Bruner**

Interpretar é uma arte desafiadora e difícil, pois cada palavra, gesto e silêncio carregam significações e sentimentos que se atrelam a história de vida de cada colaborador e

também do pesquisador ao interpretá-los. Descortinar os sentidos das narrativas das crianças hospitalizadas em tratamento de doenças onco-hematológicas se coloca como algo perseguido nesse estudo, para isso recorreremos aos postulados de Jerome Bruner acerca das narrativas infantis.

Bruner (2001) atribui à narrativa a possibilidade de dar sentido às experiências e ao mundo, a partir da produção de discursos orais que compreende a exposição e descrição de uma situação ocorrida no passado, real ou não, e que obedece a uma sequência de acontecimentos necessária para que o ouvinte a entenda. Sequência que carrega significações. Para o autor,

A narrativa é justificada quando a sequência de eventos que a criança conta viola a canonicidade: ela conta algo inesperado ou algo que o ouvinte tem motivo para duvidar. O motivo da narrativa é resolver o inesperado, eliminar a dúvida do ouvinte ou, de alguma forma, corrigir ou explicar o desequilíbrio que, antes de mais nada, fez com que a história fosse contada (BRUNER, 2001, p. 119).

Cada história narrada pelas crianças assume significações no seu contexto, que se constitui a partir de suas partes, e que provocam no ouvinte a busca pela interpretação, ao invés de serem simplesmente explicadas. Mas, como lembra Bruner (2001, p. 119), a busca “[...] em círculos entre as partes e o todo leva o nome de ‘círculo hermenêutico’, e é ele que faz com que as histórias fiquem sujeitas à interpretação, não à explicação. Não se pode explicar uma história; o que se pode fazer é dar a ela várias interpretações”.

Interpretar as narrativas configura-se como um ato duplo, visto que, depreende-se o enredo que envolve a narrativa a fim de extrair significados de seus constituintes; para relacioná-los ao enredo, a configuração deve ser extraída da sucessão dos acontecimentos. Além da sequência dos eventos presente na narrativa, outra característica é apresentada pelo autor:

[...] é que ela pode ser real ou imaginária sem perder seu poder como história [...] o significado e a referência da história guardam um relacionamento anômalo [...], a sequência das suas sentenças, e não a verdade ou falsidade de quaisquer dessas sentenças, é o que determina sua configuração geral ou enredo (BRUNER, 1997, p. 47).

A relação de “verdade” na construção narrativa se coloca com pouca relevância para a interpretação, o que importa é a narrativa em si, sua estrutura sequencial e a forma definidora dos conteúdos, ou seja, a narrativa em si é mais importante que sua realidade ou não. A terceira característica da narrativa é que ela estabelece uma relação entre o excepcional e o

comum. Ao ocorrerem situações excepcionais, imediatamente buscam-se explicações e justificativas coerentes para torná-las razoáveis e compreensíveis. Já o comum surge como “aquilo que as pessoas aceitam tacitamente sobre o comportamento que está ocorrendo ao seu redor” (BRUNER, 1997, p. 49).

Conforme o autor, a narrativa se estrutura a partir dos seguintes elementos: contexto, ordem sequencial, ser ou não canônica e ter significado para o narrador. Portanto, quando as crianças começam a nomear, sua atenção e interesse linguístico voltam-se a centrar-se na ação humana, de seu meio cultural. E buscam tornarem-se agentes de ação ao narrarem suas histórias, obedecendo ao que compreenderam de suas relações culturais, mediadas pelos outros de seu contexto, por meio da linguagem. Ou seja:

Agente e ação, ação e objeto, ação e localização, possuidor e posse compõem a maior parte das relações semânticas que aparecem no primeiro estágio da fala [...] A criança, além disso, mostra-se desde cedo profundamente sensível a ‘metas’ e sua aquisição e variantes de expressões como ‘foi embora’, para conclusão [...] As pessoas e suas ações dominam o interesse e a atenção da criança. Esta é a primeira exigência da narrativa (BRUNER, 1997a, p. 72).

Desde muito cedo, as crianças têm potencial para contar histórias, pois começam a dominar as formas gramaticais e lexicais para unir as sequências das histórias que narram. A articulação entre os eventos leva à construção de encadeamentos lógicos, e quando isso não ocorre pode ser uma subversão intencional (BRUNER, 1997a). As crianças se apropriam das formas de linguagem para se referir as ações e suas consequências e, na medida em que vivem experiências, aprendem que o que fazemos pode ser afetado diretamente pela maneira como narramos os fatos. “No processo de obtenção dessas habilidades, a criança aprende [...] muitas das formas úteis de interpretação e, por meio delas, [...] entra então na esfera da cultura humana” (BRUNER, 1997a, p. 78).

A criança, ao entrar na esfera cultural que a envolve, passa a definir suas intenções e necessidades narrativas, por meio de suas histórias contadas em termos de dramas culturais característicos nos quais assume um papel, inicialmente, familiar e, posteriormente, em outros cenários como a escola e as atividades fora da família (BRUNER, 1997b). A cultura oferece os elementos necessários para que essa mediação ocorra, sendo o adulto um mediador entre a criança, a linguagem e a cultura. Desse modo,

À medida que explicamos nossas próprias ações e os eventos humanos que acontecem a nossa volta, principalmente em termos de narrativa, história, drama, é concebível que nossa sensibilidade à narrativa constitua a principal

ligação entre nosso próprio self e nosso sentido de outros no mundo social à nossa volta (BRUNER, 1997b, p. 74).

A abordagem sociocultural de Lev S. Vygotsky dialoga com a perspectiva de Bruner e oferece subsídios para depreender os processos de desenvolvimento, constituição da subjetividade humana e suas relações com a cultura. Para ele, a capacidade de aprender inerente ao ser humano propulsiona, de alguma maneira, o seu desenvolvimento. Para Vygotsky (1998, p. 115):

[...] a aprendizagem não é, em si mesma, desenvolvimento, mas uma correta organização da aprendizagem da criança conduz ao desenvolvimento mental, ativa todo um grupo de processos de desenvolvimento, e esta ativação não poderia produzir-se sem a aprendizagem. Por isso, a aprendizagem é um momento intrinsecamente necessário e universal, para que se desenvolvam na criança essas características humanas não naturais, mas formadas historicamente.

A *internalização*, enquanto processo dialético, se constitui na relação do *indivíduo com o meio*, mediado por um *outro*, o que possibilita o desenvolvimento de formas culturais de atividades que permitem estruturar a realidade e também o próprio pensamento. Nesse sentido, a linguagem desempenha o papel de mediadora da aprendizagem, do desenvolvimento e da constituição do eu. É por meio dela que o ser humano se estabelece enquanto ser sócio-histórico, construindo sua subjetividade, nas relações estabelecidas com o meio envolvente. A subjetividade humana se caracteriza pela consciência e identidade, pelos sentimentos e emoções, engendradas a partir da aquisição da linguagem que amplia os determinantes do seu comportamento para além da experiência individual e do componente biológico, permitindo a apropriação ativa do conhecimento acumulado pela humanidade, no seu meio social e cultural (LURIA, (1991); LANE; CODÓ, (1984)).

Segundo Vygotsky (1996d, p. 188), a análise semiótica é o único método adequado para estudar a estrutura do sistema e o conteúdo da consciência. Assim, podemos dizer que a consciência é semioticamente constituída e semioticamente mediada pelos signos culturais e pelo outro. O conteúdo semiótico proporciona a compreensão da estrutura e conteúdo da consciência, que é um sistema estruturado, organizado por infinitas conexões entre as suas atividades, algumas das quais são estáveis, mas não constantes. Essas conexões são potencializadas pelas mediações semióticas.

O eu se constitui na relação eu-outro, no próprio sujeito. Essa relação é imprescindível para a constituição do indivíduo, sendo necessário o reconhecimento do outro enquanto eu,

alheio nas relações sociais, e o reconhecimento do outro enquanto eu, na conversão das relações intersíquicas em relações intrapsíquicas, e vice-versa, numa relação dialética.

Bruner (1997, p. 44), apresenta três domínios narrativos que corroboram para a constituição social do indivíduo:

O primeiro é um domínio sob o controle dos nossos próprios estados intencionais: um domínio onde o si mesmo opera como agente, com um conhecimento do mundo e com desejos que expressam de forma congruente com o contexto e a crença. A terceira classe de eventos é produzida ‘a partir de fora’, de uma forma que não está sob o nosso controle. Ele é o domínio da ‘natureza’. No primeiro domínio nós somos de alguma forma ‘responsáveis’ pelo curso dos eventos; no terceiro, não.

A interconexão entre o *self* – si mesmo, com os outros *selves* acontece no segundo domínio. Nesse sentido, Bruner (1997, p. 45) chama a atenção para a multiplicidade de si mesmos: “[...] não pensemos sobre um si mesmo, mas sobre uma pluralidade de possíveis si mesmos, juntamente com um si mesmo que se manifesta em um momento específico (“now self”)”. O autor acrescenta que é por intermédio das “[...] narrativas que construímos uma versão de nós mesmo no mundo, e é por meio de sua narrativa que uma cultura fornece modelos de identidade e ação a seus membros” (BRUNER, 2001, p. 12).

A respeito da teoria do desenvolvimento de Vygotsky, Bruner diz que ela ajuda a compreender esse processo de construção de si mesmo do indivíduo, e, portanto, é de fundamental importância para a educação, sobretudo, por considerar o papel modelador da cultura e sua relação entre pensamento e linguagem. Assim se expressa o autor:

Deve-se à genialidade de Vygotsky o reconhecimento da importância da aquisição da linguagem como um elemento análogo, e penso que ele foi levado a esse reconhecimento por sua profunda convicção de que a linguagem e suas formas de uso – da narrativa e conto à álgebra e ao cálculo proposicional – refletem nossa história (BRUNER, 2002, p. 83).

Outro ponto que Bruner enfatiza na perspectiva vygotskyana é a valorização dada ao adulto ou ao outro mais experiente no processo de aquisição da linguagem pela criança como suporte para o desencadeamento de zonas de desenvolvimento proximais (ZDP). Destacando a importância histórica dessa teoria, ele salienta que:

Deve-se, também, à sua genialidade, o reconhecimento da maneira na qual aqueles “modos possíveis” da ZDP tornaram-se historicamente institucionalizados – seja em escolas, no trabalho, no coletivo mecanizado, através de filmes e histórias populares e ficção, ou através da ciência [...] Olhando seu trabalho novamente, depois de me inspirar durante muitos anos nele, penso que ele fornece a provocação que continua sendo necessária para

se descobrir um modo de entender o homem como um produto da cultura, bem como um produto da natureza (BRUNER, 2002, p. 83).

Vygotsky (2007) expõe a relação estreita e dialética entre pensamento e linguagem, como sendo processos cognitivos que ampliam a visão de estágios biológicos de desenvolvimento pré-definidos. Enfatiza o papel da cultura na constituição do indivíduo e, portanto, da compreensão de seus mundos sociais, transformando os significados em elementos mutáveis e dinâmicos, que nunca são estáticos. Nesse sentido,

O significado da palavra não é constante. Transforma-se durante o desenvolvimento da criança. Muda também com os distintos modos de funcionamento do pensamento. É uma formação mais dinâmica que estática. Só é possível estabelecer a variabilidade dos significados quando se determina corretamente a natureza do próprio significado (VYGOTSKY, 2007, p. 436).

Os significados e as interpretações dos acontecimentos vividos por cada pessoa relacionam-se diretamente com a cultura que a envolve, e é ela que permite diferentes formas de construções das narrativas e atribuições de sentidos, que variam de acordo com os mundos sociais e culturais. No dizer de Bruner (2001, p. 16-17): “É a cultura que fornece as ferramentas para organizarmos e entendermos nossos mundos de maneiras que sejam comunicáveis”. Os significados e sentidos das narrativas, não refletem apenas as histórias dos indivíduos que as contam, mas também a cultura em que estão envolvidos uma vez que:

Nada está ‘isento de cultura’, mas os indivíduos tampouco são simplesmente espelhos de sua cultura. É a interação entre eles que confere um toque comunal ao pensamento individual e impõe uma certa riqueza imprevisível na forma de vida de qualquer cultura, pensamento ou sentimento (BRUNER, 2001, p. 24).

A construção das narrativas pelas crianças envolve, segundo Bruner, a apropriação dos elementos concernentes à cultura e isso proporciona diferentes olhares e sentimentos, tanto de quem narra quanto de quem se propõe a interpretar, os significados são múltiplos e tem na polissemia sua regra principal. É através “[...] deste processo discursivo e de diálogo que passamos a conhecer o Outro e seus pontos de vista, suas histórias. Aprendemos muitíssimo não apenas sobre o mundo, mas sobre nós mesmos pelo discurso com os Outros” (BRUNER, 2001, p. 94).

Ricouer (apud Bruner, 1997b, p. 6) diz que as histórias “são modelos para a redescritção do mundo”. Nesse sentido, as histórias não são modelos em si mesmas do mundo, mas antes maneiras de representar as nossas histórias de vida e experiências.

Para Smith (2006), a narrativa é um instrumento de negociação cultural e, como tal, permite à criança lidar melhor com o conflito entre precisar do outro e diferenciar-se dele. A narrativa apresenta-se como uma das formas privilegiadas em nossa cultura para organizarmos e darmos sentidos às experiências (BRUNER, 1997), abarcando os planos subjetivo e interpessoal e as contínuas significações e padrões culturais, além do tempo e espaço de vida.

É nesse sentido que o estudo das narrativas produzidas pelas crianças acerca de suas experiências cotidianas no universo hospitalar pode ser uma ferramenta preciosa para refletirmos acerca dos processos de inclusão escolar nas classes hospitalares. Ao mesmo tempo, para refletir sobre o que contam as crianças e como elas contam suas experiências de adoecimento e hospitalização no diálogo que estabelecem com o entrevistador e focalizar a forma como vão produzindo, conjuntamente, o texto narrativo durante a entrevista.

Monteiro (2008) afirma que várias abordagens de narrativas têm sido enfocadas por diferentes pesquisadores, o que permite falar em pluralidade de perspectivas. Apoiando-nos em Connely e Clandinin (1995), que levantam a questão da “Indagação Narrativa”, defendendo que, ao narrarem suas histórias, professores e alunos revelam como experienciam o mundo, acreditamos ser possível, por meio das narrativas das crianças em tratamento onco-hematológico, compreendermos como vivenciam o processo de hospitalização e o adoecimento, e conhecermos o que contam sobre o hospital.

### **2.3 Infância hospitalizada**

Vivenciar parte da infância no hospital, cerceada de possibilidades de desenvolvimento social, emocional e cognitivo, pode configurar-se como uma quebra na identidade de ser criança em sua pluralidade. Para Fontes (2007, p. 277), “a identidade de ser criança é, muitas vezes diluída numa situação de internação hospitalar, em que a criança se vê numa realidade diferente de sua vida cotidiana”. A hospitalização, em diversos momentos, sufoca a criança com suas rotinas e procedimentos invasivos, com a descaracterização que atribui a ela o papel de paciente, que inspira cuidados médicos e que, em alguns casos, precisa ficar imobilizado e alheio ao que acontece ao seu redor, distante de seus familiares, amigos e da escola.

Além das mudanças físicas e emocionais decorrentes da patologia, da qual são vítimas, elas enfrentam também a separação do convívio familiar e escolar que são tão propícios ao pleno desenvolvimento. Ora, sabemos que a internação hospitalar quebra esse convívio. A

presença de apenas um familiar acompanhando o paciente, especialmente os portadores de doenças crônicas, não é suficiente para suprir, nesse momento, suas necessidades psíquicas, cognitivas, afetivas e sociais.

Segundo Vieira e Garcia (2002, p. 553), “considera-se doença crônica aquela que têm um curso longo, podendo ser incurável deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo requerendo adaptação”, como no caso das patologias oncológicas e hematológicas.

O Instituto Nacional do Câncer (INCA)<sup>6</sup> define Câncer como o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas. As doenças do sangue, como, por exemplo, anemia falciforme, hemofilia e púrpura são designadas, pela Associação da Medula Óssea<sup>7</sup>, como doenças hematológicas.

Por outro lado, o afastamento escolar implica em ficar distante de seus colegas, de seu/sua professor(a), das brincadeiras etc. Segundo Zacaron (2001), crianças que não frequentam a escola, além de não aprender muitos conceitos e estratégias complexas, têm mais dificuldades de generalizar para outro ambiente um conceito ou princípios aprendidos. Diante dessas questões, é possível que o desenvolvimento das crianças, constantemente hospitalizadas, não siga o mesmo curso que possuía antes da descoberta da doença. O desenvolvimento humano é um processo contínuo, que acontece ao longo da vida e depende de fatores internos (biológicos), tais como o crescimento orgânico, a maturação do complexo formado pelo sistema nervoso e pelos sistemas endócrinos, externos (meio), nas relações sociais e históricas vivenciadas na interação com outros sujeitos da cultura, na qual está inserido, e da inter-relação entre os dois.

Todas as mudanças, ocasionadas pelas ações patológicas vivenciadas no hospital, provocadas pela ausência familiar e escolar, levam a uma desestruturação do sistema biopsicossocial, que pode afetar o processo de desenvolvimento cognitivo, afetivo e da personalidade, que intensificam as angústias referentes à morte e ao desconhecimento em relação ao ambiente hospitalar.

Para Nascimento (2000, p. 25-26): “A criança também vive uma situação extremamente desagradável do ponto de vista físico. Sente dores [...]. Do ponto de vista

---

<sup>6</sup> Definição apresentada no site <[http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=322](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322)>. Acesso em: Colocar data.

<sup>7</sup> Definição presente no site <<http://www.ameo.org.br/>>. Acesso em: 15 de Julho de 2010.



emocional, é comum a manifestação do medo, ansiedade, irritabilidade, angústia, depressão, agressividade, sensação de abandono, etc.”

Ao longo dos séculos, muitos acontecimentos ocorreram nas sociedades, provocando importantes impactos para a qualidade de vida das crianças e adolescentes hospitalizados. Na medicina, mais especificamente, os avanços tecnológicos têm contribuído para diagnósticos mais precisos e a utilização de medicações mais eficazes para a recuperação dos doentes. Segundo Moraes (2010, p. 20):

É possível verificar mudanças de concepção em relação à saúde do paciente, aos profissionais que o atendem e de toda a organização hospitalar, sempre com o objetivo de qualidade. Decorre disso a entrada da educação no hospital, isto é, a possibilidade de uma criança hospitalizada dar continuidade a seus estudos no período em que estiver internada, o que pode favorecer suas condições emocionais e sociais.

Esse avanço advém em consequência de pesquisas científicas, de lutas da sociedade civil e da elaboração de leis que garantem os direitos das crianças e adolescentes hospitalizados. Para compreender as mudanças sociais em relação à criança hospitalizada, recorreremos à história das primeiras intervenções escolares no ambiente hospitalar pediátrico.

Rosenberg-Reiner (2003) aponta pessoas pioneiras na França, como Marie-Louise Imbert, que atuou em hospitais onde crianças ficavam internadas por longos períodos, e criou, em 1929, a escola no hospital. Segundo Vasconcelos (2006), em 1935, Henri Sellier inaugurou a primeira escola para crianças inadaptadas, nos arredores de Paris. Em 1939, também foi criado na França o Centre National d'Études et Formation pour l'Enfance Inadaptée (CNEFEI), com o objetivo de formar professores para institutos especiais e hospitais, o qual continua a funcionar nos dias atuais. Entretanto, pode-se considerar como marco decisório das escolas em hospital a Segunda Guerra Mundial, devido ao grande número de crianças e adolescentes mutilados e impossibilitados de frequentar a escola. Esse fato impulsionou a criação de um movimento dos médicos e voluntários religiosos no engajamento para a concretização desse serviço.

No ano de 1945, Marguerite Perrin iniciou um trabalho com mulheres voluntárias conhecidas como *lès blouses roses* (as blusas cor-de-rosa), em Grenoble. O primeiro posto de professores para atuação em hospitais foi criado em 1948, em Lyon, no Serviço de Pediatria do Pr. Jeune do hospital J. Courmont. Anos mais tarde, o Dr. Daniel Alagille, diretor da pediatria do Hospital Kremlin-Bicêtre, determinou que a nova construção do hospital de

crianças tivesse uma *Maison de l'enfant* (Casa da Criança), sendo a primeira na França (ROSENBERG-REINER, 2003).

Na literatura relacionada à hospitalização de crianças os estudos desenvolvidos nos Estados Unidos, por René Spitz, a partir de 1930, se destacam. O psicanalista retratou os efeitos prejudiciais causados por situações de separação entre a criança e a mãe. A partir de observações, que aconteceram em creches, maternidades, asilo para crianças delinquentes e abandonadas, em aldeias indígenas e em famílias de intelectuais, Spitz (1979) elaborou o conceito de “hospitalismo”, que diz respeito ao conjunto de sintomas que surgem em bebês e crianças privadas da presença materna no decorrer de internações hospitalares prolongadas. Ele observou que a carência afetiva pode assumir, em alguns casos, um efeito devastador, como atraso motor e de linguagem, ruptura no desenvolvimento psicológico, baixa imunidade contra infecções, depressão e até mortalidade.

John Bowlby (1958), em diversas pesquisas realizadas acerca do desenvolvimento infantil, enfatizou a necessidade de um vínculo bem estabelecido entre a criança e quem dela cuida, assim como a interação sistemática. Seus estudos são considerados referências para a compreensão dos danos causados pela separação da criança de sua mãe, nos primeiros anos de vida.

Esses estudos ampliaram as preocupações referentes à permanência das mães junto aos filhos no período da hospitalização. Mas apenas na década de 1980, ocorre o fortalecimento das discussões acerca dos benefícios da presença materna para a criança hospitalizada. No Brasil, a partir da década de 80 do século XX, passa-se a dar maior atenção à criança hospitalizada e a família começa a participar desse cuidado. Segundo Gomes e Erdmann (2005), São Paulo foi o primeiro Estado da Federação a assegurar esse direito às famílias, por meio da Resolução 55-165 de 1988, que propôs o Programa Mãe Participante, definindo que todas as crianças deveriam ser acompanhadas durante sua internação pela mãe ou por outro familiar.

Em 1993, a Associação Brasileira Multiprofissional de Proteção à Infância (ABRAPIA), respaldada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (1990) e pela Declaração dos Direitos da Criança e do adolescente (1991), publicou o Guia de Orientação para Educadores e Acompanhantes de Crianças e Adolescentes Hospitalizados. O Ministério da Educação e Cultura (MEC), em 1994, assumiu responsabilidades quanto à execução do direito das crianças e adolescentes hospitalizados à escolarização, por meio do serviço da classe hospitalar.

## 2.4 Classes hospitalares no Brasil: história e legislação

A criação das classes hospitalares resulta da identificação formal de que as crianças e adolescentes, mesmo hospitalizados, têm necessidades educativas e direito a escolarização e a cidadania, independentemente do tempo de permanência internadas ou de quaisquer outros fatores. Os avanços recentes em Pediatria, Puericultura, Psicologia e Pedagogia têm levado a visão do adoecer a novas descobertas. Nos últimos anos, a atenção tem focalizado aspectos psicopedagógicos da criança hospitalizada, com a inclusão de programas e projetos de humanização hospitalar (incentivados pelos Ministérios da Saúde e Educação), como, por exemplo, a criação das Classes Hospitalares em vários hospitais do Brasil. Nos últimos tempos, vêm se intensificando a responsabilidade social perante a criança e o adolescente, bem como a popularização dos interesses para o atendimento desse grupo, salientando suas condições de vida e suas necessidades, considerando que o ambiente hospitalar, quando “inapropriado”, gera uma forma de ruptura dessa criança com os laços afetivos que mantêm em seu cotidiano.

Segundo Fonseca e Ceccim (1999), a partir da segunda metade do século XX, em países desenvolvidos como a Inglaterra e Estados Unidos, começou a se verificar que orfanatos, asilos e instituições que prestavam atendimento às crianças, quando violavam aspectos básicos e essenciais para o desenvolvimento das mesmas. Por falta de um atendimento integral, prejudicavam o crescimento emocional e cognitivo. A ausência de atendimento adequado acarretava prejuízos para toda a vida desses indivíduos, podendo no futuro evoluir para quadros psiquiátricos sérios. Dessa constatação, surgiu a iniciativa de implementar situações pedagógico-educacionais para crianças e jovens internadas em instituições hospitalares.

No Brasil, o primeiro registro de atendimento educacional hospitalar ocorreu, segundo Fonseca (1999), no Hospital Bom Jesus no Rio de Janeiro/RJ, na década de 1950, quando a professora Lecy Rittmeyer, que na época era graduanda do curso de serviço social, criou a primeira classe hospitalar, objetivando o atendimento às crianças internadas, para que os seus retornos às escolas regulares acontecessem com o mínimo de prejuízos possíveis. “Esta iniciativa é considerada no âmbito nacional como o marco inicial da pedagogia hospitalar no Brasil” (MARTINS, 2010, p. 111).

As avaliações do trabalho pedagógico realizado em ambiente hospitalar mostraram resultados satisfatórios que serviram de estímulo para a ampliação desse serviço em outros hospitais. Sendo assim, em 1960 o Hospital Barata Ribeiro, no Município do Rio de Janeiro,

inaugurou sua classe hospitalar. Mesmo diante dos bons resultados, não havia vínculo com o Estado, contando apenas com o apoio das direções das instituições hospitalares.

Muitos anos se passaram para que as autoridades constituídas para o exercício da educação fossem compelidas a aceitar e normatizar as classes hospitalares, tendo como fator determinante a Constituição Federal Brasileira de 1988, que diz em seu Artigo 6º: “São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição”.

Desse modo, as autoridades administrativas obtiveram a previsão legal para que a classe hospitalar fosse legalizada e obrigatoriamente instituída. Entretanto, apenas no decênio de 90, com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990) e a lei dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes Hospitalizados (BRASIL, 1995), organizada pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), esta modalidade de ensino começou a ser ampliada.

A expansão desse serviço pode ser verificada por meio da pesquisa: “Atendimento pedagógico-educacional para crianças e jovens hospitalizados: realidade nacional (julho/97-março/98)”, realizada pela professora Eneida Simões da Fonseca<sup>8</sup>, uma das primeiras pesquisadoras da área no Brasil, que fez um levantamento dos estados brasileiros que oferecem o atendimento escolar hospitalar e as formas como o mesmo é ministrado. Pelos resultados, foi possível constatar que, no Brasil, havia 30 hospitais com classes hospitalares, distribuídos e em funcionamento em 11 unidades federadas (10 estados e o Distrito Federal). Na atualização feita em agosto de 1999, computou-se um total de 39 classes hospitalares, em 13 unidades federadas (12 estados e o Distrito Federal). Mais recentemente, em 2008, foi realizada uma nova atualização que demonstrou um crescimento considerável desse serviço nos hospitais pediátricos do país, como mostra o QUADRO 1:

QUADRO 1

Hospitais com escolas segundo as regiões brasileiras

<b>Região</b>	<b>Número de classes hospitalares</b>
Norte	06
Nordeste	20

<sup>8</sup> Pedagoga, mestre em Educação Especial, Ph.D em Desenvolvimento e Educação de Crianças Hospitalizadas, docente da UERJ e da Classe Hospitalar Jesus/SME-RJ. É também responsável pelo site sobre classe hospitalar : <<http://geodesia.ptr.usp.br/classe>>.

Centro-Oeste	21
Sul	17
Sudeste	46
<b>Total</b>	<b>110</b>

Fonte: Fonseca (2008).

Nas preposições do Ministério da Educação e Cultura (BRASIL, 2002), o atendimento educacional em ambiente hospitalar apresenta-se como um serviço que faz parte da educação especial. Para compreendermos como se deu o processo de inserção da classe hospitalar na educação inclusiva, faz-se necessário recorrermos aos primeiros decretos que asseguraram o direito à educação de crianças portadoras de necessidades especiais.

Em 21 de outubro de 1969, ocorreu a publicação do Decreto-Lei nº. 1.044/69, dispondo acerca do tratamento excepcional para alunos portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras situações mórbidas. Para essas crianças, foram propostas atividades domiciliares com acompanhamento da escola, de acordo com o estado de saúde e com o processo de ensino, como uma forma de compensação à ausência nas aulas.

Para ampliar o serviço e garantir a integração social às pessoas portadoras de deficiências, foi publicada, em 24 de outubro de 1989, a Lei nº. 7.853/89. Em seu Artigo 2º, estabelece ao Poder Público e seus órgãos assegurar às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação e à saúde.

O oferecimento obrigatório de programas de Educação Especial a nível pré-escolar e escolar, em unidades hospitalares e congêneres nas quais estejam internados, por prazo igual ou superior a 1 (um) ano, educandos portadores de deficiência (Inciso I, alínea D).

No ano seguinte, foi instituído o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), pela Lei nº. 8.069, de 13 de julho de 1990, sendo considerado um documento de referência que expressa a responsabilidade da sociedade, da família e do poder público frente à formação das crianças e adolescentes, assegurando-lhes todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana. De modo mais específico, o Artigo 12 do ECA determina: “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral dos pais ou responsável, nos casos de internação da criança ou adolescente”.

O Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) aprovou um documento elaborado pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), denominado Direitos da Criança e Adolescentes Hospitalizados, que, posteriormente, foi transformado na

Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Essa Resolução contém alguns itens que tratam dos aspectos abordados na “Carta da Criança Hospitalizada”, elaborada em 1988, por diversas associações europeias e que resume, orienta e reafirma alguns direitos dos pacientes pediátricos. Em seu item 9, a Resolução 41/95 prevê que toda criança hospitalizada tem “o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do *currículo* escolar durante sua permanência hospitalar”.

O documento elaborado em 1994, pela secretaria de Educação Especial, denominado *Política Nacional de educação Especial (PNEE)*- (MEC/SEESP, 1994), define que a classe hospitalar é um “ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar” (MEC/SEESP, 1994, p. 20).

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9.394/96 menciona os serviços de apoio especializado, mas não esclarece quanto ao atendimento educacional em ambiente hospitalar. Já o Decreto nº 3.298/99, de 20 de dezembro de 1999, que regulamenta a Lei nº 7.853/89, dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. No seu Artigo 24, inciso V, estabelece: “o oferecimento obrigatório dos serviços de educação especial ao educando portador de deficiência em unidades hospitalares e congêneres nas quais esteja internado por prazo igual ou superior a um ano”.

É interessante observar que esse decreto recomenda que o serviço de educação especial, no ambiente hospitalar, seja oferecido ao aluno portador de deficiência, deixando de fazer qualquer referência às demais crianças e adolescentes que se encontram em tratamento de saúde na instituição hospitalar. Outro fato que chama nossa atenção é a recomendação quanto ao período de hospitalização, visto que no processo terapêutico é complicado prever o tempo de internação do paciente.

A Câmara de Educação Básica, do Conselho Nacional de Educação instituiu as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (Resolução 02 de 11/09/2001 publicada no DOU nº 177, seção 1 E de 14/09/2001, p. 39-40). Em seu artigo 13, refere-se à classe hospitalar, ampliando o público com direito a esse serviço. Essas diretrizes têm caráter obrigatório, a partir de 2002. De acordo com elas, a classe hospitalar trata-se de um

Serviço destinado a prover, mediante atendimento especializado, a educação escolar a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio (BRASIL, 2001, p. 51).

O artigo 13, §1º das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, dispõe que:

As classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular.

Algumas mudanças podem ser observadas a partir do Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, do Parecer do Conselho Nacional de Educação e da Câmara de Educação Básica nº 17/2001 e da Resolução CNE/CEB nº 2/2001. A educação especial passa a ser definida como modalidade da educação escolar e a classe hospitalar vem a ser considerada como um serviço de atendimento educacional da área de educação especial.

Sobre o ensino hospitalar, Mazzotta (1982, p. 49-50) esclarece:

O ensino hospitalar e o ensino domiciliar constituem tipos de recursos educacionais especiais desenvolvidos por professores especializados. [...] Tais tipos de serviços são prestados a crianças e jovens que, devido a condições incapacitantes temporárias ou permanentes estão impossibilitados de se locomover até uma escola, devendo permanecer em hospital ou em seu domicílio, onde recebem o atendimento de um professor especializado. Em hospitais, dependendo do número de alunos, bem como de sua condição pessoal, muitas vezes podem ser organizadas classes, que são conhecidas como classes hospitalares.

Na intenção de adequar-se ao que está presente na legislação em vigor, o Ministério da Educação e da Cultura, por meio de sua Secretaria de Educação Especial, realizou uma revisão da documentação no âmbito das estratégias e orientações para o trabalho com pessoas portadoras de necessidades especiais. Em dezembro de 2002, publicou um documento, intitulado “Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar – Estratégias e Orientações”.

O Ministério da Educação, por meio de sua secretaria de Educação Especial, tendo em vista a necessidade de estruturar ações políticas de organização do sistema de atendimento educacional em ambientes e instituições outros que não a escola, resolveu elaborar um documento de estratégias e orientações que viessem promover a oferta do atendimento pedagógico em ambientes hospitalares e domiciliares de forma a assegurar o acesso à educação básica e a atenção às necessidades educacionais especiais, de modo a promover o desenvolvimento e contribuir para a construção do conhecimento desses educandos (BRASIL, 2002, p. 7).

Estão presentes, nessas orientações e estratégias, encaminhamentos para a organização e funcionamento administrativo e pedagógico das classes hospitalares, e, igualmente, aspectos físicos do espaço, das instalações e dos equipamentos, que afirmam a responsabilidade das Secretarias Estaduais, do Distrito Federal e Municipais de Educação, assim como das direções clínicas nos sistemas e serviços de saúde em que se localizam.

Compete às Secretarias de Educação, atender à solicitação dos hospitais para o serviço de atendimento pedagógico e domiciliar, a contratação e capacitação dos professores, a provisão de recursos financeiros e materiais para os referidos atendimentos (BRASIL, 2002, p. 15).

Para o Ministério da Educação, a Classe Hospitalar surge como uma maneira de oferecer educação às crianças no ambiente hospitalar, na qual sugere uma adaptação do currículo da escola para o hospital, considerando a continuidade dos conteúdos como algo indispensável para a aprendizagem do paciente/aluno, defendendo, porém, que “a oferta curricular ou didático-pedagógica deverá ser flexibilizada, de forma que contribua com a promoção de saúde e ao melhor retorno/ou continuidade dos estudos pelos educandos envolvidos” (BRASIL, 2002, p. 17).

O público-alvo desse serviço são educandos em “condição clínica ou exigências de cuidado em relação à saúde que interferem na permanência escolar ou nas condições de construção do conhecimento, ou ainda, que impedem a frequência escolar” (BRASIL, 2002, p. 15). O documento recomenda que as classes hospitalares estejam em conformidade com a LDB nº 9.394/96 e pelas Diretrizes Nacionais da Educação Especial na Educação Básica (CNE/CEB nº 2, de setembro de 2001). O atendimento poderá ser realizado numa sala específica, na enfermaria, no leito ou no quarto de isolamento, a depender das condições dos educandos, devendo ser orientado pelo “processo de desenvolvimento e construção do conhecimento correspondente à educação básica, exercido numa ação integrada com os serviços de saúde” (MEC/SEESP, p. 17, 2002).

O documento faz referência quanto à estrutura organizacional da classe hospitalar, definindo como necessária a presença de um professor coordenador, que precisa conhecer a dinâmica e o funcionamento desse serviço, além das técnicas e terapêuticas que dela fazem parte, como também as rotinas das enfermarias ou dos serviços ambulatoriais, tendo ainda como função a articulação com a equipe de saúde da instituição com as Secretarias de Educação e com a escola de origem da criança e/ou adolescente.

Para atuar no serviço de classe hospitalar, seguindo a recomendação do documento, o(a) professor(a) deverá ter, preferencialmente, formação em Educação Especial ou em cursos



de Pedagogia ou licenciaturas. No entanto, esse profissional precisa ter noções acerca das patologias apresentadas pelos educandos, os problemas emocionais decorrentes da hospitalização, além de considerar o quadro de saúde, adaptando as atividades e os materiais e, por fim, planejar diariamente, registrar e avaliar o trabalho pedagógico desenvolvido.

As estratégias e orientações do Ministério da Educação (2002) indicam que devem ser levados em consideração os processos de integração da escola com o sistema de saúde, buscando um diálogo entre os seus profissionais, de modo que ocorra um duplo acompanhamento – hospitalar e escolar – significativo para as crianças e adolescentes hospitalizados.

“Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar – Estratégias e Orientações” é o único documento elaborado pelo MEC/SEESP que esclarece os objetivos e a estrutura organizacional do serviço de classe hospitalar no Brasil. Apesar de esse serviço estar inserido na Educação Inclusiva, a classe hospitalar não tem tido muita expressão nessa área. Muitas vezes é esquecida pela própria Política Nacional de Educação Especial, a exemplo disso, em seu documento mais recente, denominado “Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva”, 2008, que não contempla a situação das crianças e adolescentes hospitalizados. O documento assevera que, para atuar na Educação Especial, o(a) professor(a) precisa dispor em sua formação inicial e continuada, conhecimentos gerais para o exercício da docência e conhecimentos específicos da área. Afirma que essa formação permite a atuação desse profissional no atendimento educacional especializado; aprofunda o caráter interativo e interdisciplinar da ação nas escolas regulares, nas salas de recursos, nas classes hospitalares – única parte do texto que faz referência ao serviço –, e nos ambientes domiciliares, dentre outros, para a oferta dos serviços e recursos da educação especial.

Percorrer os caminhos que levaram a inserção do serviço da classe hospitalar na educação inclusiva, que tem ao longo da história conquistado espaços e direitos à educação e à saúde, impulsionando grandes mudanças e benefícios para as pessoas portadoras de deficiências e para a instituição da escola inclusiva, permite uma melhor compreensão dos avanços históricos desse campo de conhecimento e as necessidades de rupturas e conquistas. No que tange às classes hospitalares, apesar de existirem por tantas décadas e de exercerem um papel tão importante na garantia do direito à educação dos educandos hospitalizados, observamos que ainda precisam avançar e ter maior expressividade em nossa sociedade. Talvez seja necessário repensar sua inserção na Educação Especial.

Atualmente, entre os pesquisadores e profissionais da área, existe uma discussão quanto à nomenclatura a ser utilizada para o serviço pedagógico-educacional realizado no

ambiente hospitalar. Fonseca (2003) considera mais adequada, a expressão “Escola Hospitalar”, definida como atendimento escolar no ambiente hospitalar. Ela argumenta que a terminologia “Classe Hospitalar” (utilizada pelo MEC/SEESP, 2002) se presta a interpretações diversas, distorcidas, e pode parecer segregativa, visto que a palavra *Classe* tem vários significados, de acordo com as regiões do Brasil em que nos encontremos, podendo ainda ser compreendida como aula, grupo de alunos ou turma. Além disso, também reflete a condição socioeconômica ou a atuação profissional, como, por exemplo, *Classe Médica*, na área da saúde.

Nessa perspectiva, o uso do termo Escola Hospitalar vai de encontro ao pensamento atual dessa modalidade de ensino, reforçando o direito que toda pessoa tem de acesso à escola, independentemente, de estar impossibilitado de ir até ela ou não. A Escola Hospitalar vem validar, como mencionado anteriormente, a ideia da escola para todos, que recomenda a legislação em vigor.

Arosa e Schilke (2007; 2008) defendem a ideia de Escola no Hospital, compartilhando, de certo modo, o pensamento de Fonseca (2003), mas acrescentando que a educação deve promover a efetividade das políticas educacionais inclusivas para combater à desigualdade. Nisso, a escola no hospital contribui para o exercício da cidadania e emancipação da criança e do jovem hospitalizados, de forma a contribuir para uma sociedade inclusiva e equânime, configurando-se como um espaço legítimo de construção de conhecimentos para a vida.

Paula (2003, p. 5) discorre a respeito das escolas hospitalares no Brasil, afirmando que é possível perceber várias maneiras de organização das práticas educativas. Aponta o problema da falta de identidade das “classes hospitalares ou escolas hospitalares”, como uma das maiores dificuldades para a realização do processo educativo no ambiente hospitalar. Afirmar ainda que, atualmente, no Brasil, falta clareza com relação ao sistema de Educação ao qual a escola hospitalar é vinculada, a formação de educadores, a organização do trabalho pedagógico e do próprio currículo. Essas questões que precisam ser esclarecidas e discutidas junto às instâncias educativas do país, como o Ministério da Educação e Cultura.

### 3 O CAMINHO FAZ-SE CAMINHANDO: PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA



Caminhante, as tuas pegadas  
São o caminho e nada mais;  
Caminhante não há caminho,  
O caminho faz-se ao andar.  
Ao andar faz-se o caminho  
E ao olhar-se para trás,  
Vê-se a senda que jamais,  
Se há de voltar a pisar.  
Caminhante não há caminho,  
Somente sulcos no mar.

(António Machado, 1973)

### 3.1 A pesquisa qualitativa em educação

Os versos célebres do poeta espanhol António Machado (Servilha, 1875 – França, 1939) expressam um dos aspectos essenciais da pesquisa: o seu caráter de construção reflexiva, que suscita no investigador postura epistemológica e decisões frente ao objeto de estudo durante todo o percurso, sendo necessário ter claro qual a concepção de mundo, de vida e de ser humano se defende e acredita. Sobretudo, quando o foco de interesse volta-se para um grupo, por vezes, marginalizado socialmente, como no caso das crianças hospitalizadas com doenças crônicas.

Ao defendermos a pesquisa com crianças, destacamos a valorização das suas *vozes* e, portanto, da apreensão que fazem dos seus mundos sociais, não como meros objetos passivos, mas como sujeitos participantes, que interpretam, significam e constroem realidades sociais, que emergem dos significados atribuídos às suas vivências e experiências, como discorre Ferreira (2008, p. 146), “embora inspiradas no mundo adulto, elas estão ativa e seletivamente a apropriar-se dele, e criativa e coletivamente, a ressignificá-lo em função dos seus interesses, necessidades e desejos”.

A pesquisa qualitativa em educação parece-nos um caminho apropriado a trilhar, como asseguram Bogdan e Biklen (1994, p. 50), “os investigadores que fazem uso desse tipo de abordagem estão interessados no modo como diferentes pessoas dão sentido às suas vidas”.

Os autores apresentam cinco características que devem ser consideradas na pesquisa qualitativa: 1) o ambiente natural como fonte direta de dados e o pesquisador como principal instrumento; 2) os dados coletados são predominantemente descritivos; 3) o interesse do pesquisador está centrado no processo; 4) os dados são analisados de forma indutiva; 5) o significado que as pessoas dão às suas experiências de vida merecem atenção especial do pesquisador.

Observando tais características, percebe-se o lugar destinado ao pesquisador, que precisa ter um olhar atento e sensível aos acontecimentos e, ao mesmo tempo, inserir-se no local da investigação respeitando as diferenças e particularidades dos participantes.

Thiollent (1985) recomenda que, ao iniciar uma pesquisa de caráter qualitativo, o pesquisador esteja ciente de que o processo reflexivo e de construção do conhecimento se encontra centrado no participante, compreendido enquanto ser integral inserido dentro de uma realidade que o envolve e que, ao mesmo tempo, é por ele envolvida, e não somente em dados

quantitativos, como se eles existissem independentemente do olhar do investigador e do participante.

Lüdke e André (1986) definem as etapas da pesquisa qualitativa, como sendo: a observação participante que permite ao pesquisador estabelecer contato direto com a realidade estudada, a entrevista que possibilita aprofundar as informações e a análise documental que complementa os dados coletados. Nessa perspectiva, o investigador deve vivenciar o maior número possível de situações presentes no cotidiano, por meio de seu contato direto que permitirá melhor compreender os acontecimentos e suas manifestações.

É importante destacar que, nesse tipo de abordagem, o plano de pesquisa deve ser aberto e flexível, para que as hipóteses possam ser reformuladas ao longo do percurso da pesquisa, proporcionando novas descobertas. A metodologia também engloba, como menciona Minayo (1993, p. 22), “[...] as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitam a apreensão da realidade e também o potencial criativo do pesquisador”.

Barbier (2002) alerta que, no plano individual, o investigador defronta-se com a sua implicação psicoafetiva, pois nesse tipo de pesquisa o objeto de investigação frequentemente questiona os fundamentos da personalidade profunda, principalmente, quando a dialética vida e morte torna-se presente no campo da investigação, como naquele desenvolvido dentro de um hospital. Nesse sentido, o pesquisador exerce suas atividades “[...] 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 a arte” (BARBIER, 2002, p. 18).

A escuta sensível como método de investigação científica a ser perseguido em pesquisas qualitativas, permite escutar/ver as construções subjetivas dos colaboradores da pesquisa apoiando-se no princípio da empatia. Desse modo, “O pesquisador deve saber sentir o universo afetivo, imaginário e cognitivo do outro para ‘compreender do interior’ as atitudes e comportamentos” (BARBIER, 2002, p. 94). É imprescindível lembrar ainda que “o homem permanecerá, para sempre, dividido entre o silêncio e a palavra” (BARBIER, 2002, p. 141), onde apenas a escuta sensível do investigador poderá transpor tal silêncio e captar o significado, ou os significados das palavras que não foram ditas.

Pineau (2010) ajuda a compreender os processos de autoformação e heteroformação, citados por René Barbier, levando-nos a pensar nesses processos formativos numa perspectiva de redes interligadas, “entre a ação dos outros (heteroformação) e a do meio ambiente (ecoformação), existe ligada a estas últimas e dependentes delas, ao seu modo, a formação do

eu (autoformação)” (PINEAU, 2010, p. 99). A formação do ser humano torna-se, então, função de evolução, que precisa ser considerada dentro dos aspectos dessas três forças reguladoras e impulsionadoras de desenvolvimento.

Simondon (1964 apud PINEAU, 2010, p. 101) diz que: “O ser vivo não resolve os seus problemas adequando-se, ou seja, modificando a sua relação com o meio, mas sim, modificando-se a si próprio, inventando estruturas interiores novas, introduzindo-se completamente na axiomática dos problemas vitais”.

Existe, portanto, uma relação dialética dentre as forças do ambiente, do encontro entre dois indivíduos e da individuação da pessoa no processo permanente de desenvolvimento. É nesse sentido que comungo com Simondon (1964 apud Pineau, 2010, p. 102), ao dizer que “o ser vivo não é só o resultado, o produto de indivíduos, mas também palco de individuações”. Posto isto, o desafio nesse estudo volta-se para o reconhecimento das individuações das crianças, como seres produtores de subjetividades e de culturas.

No diálogo com esses autores, buscamos ponderar os processos de construção das significações e sentidos atribuídos às experiências, como também o percurso de desenvolvimento humano de cada indivíduo, visto que a pesquisa qualitativa sugere um olhar atencioso e sensível que busca um encontro de acepções e conexões entre os procedimentos da pesquisa, o investigador e o participante. As preocupações que os investigadores qualitativos têm com os significados e interpretações estão relacionadas aos fundamentos teóricos e metodológicos que embasam a pesquisa. Assim, esse estudo ancora-se na pesquisa (auto)biográfica, ramo da pesquisa qualitativa que vem se destacando nas últimas décadas, e que apresenta uma perspectiva crítica, pedagógica e, eminentemente, política dos processos de formação dos indivíduos, valorizando suas experiências e histórias de vida.

### **3.2 Pesquisa (auto)biográfica e a entrevista narrativa**

A pesquisa (auto)biográfica vem se destacando nos últimos trinta anos nas Ciências Humanas e Sociais, inscrita, segundo Passeggi (2011), num movimento científico e cultural que impulsionou o retorno do sujeito-ator-autor. Esse fez emergir a valorização das vozes, experiências e histórias de vida dos indivíduos e dos grupos sociais, antes silenciados e tidos como sem relevância para a compreensão de seus mundos sociais. Desse modo,

face ao declínio dos grandes paradigmas – estruturalismo, marxismo, behaviorismo – a linguagem como prática social, o cotidiano como *lócus* da ação e o saber do senso comum passam a ocupar um lugar central na

tessitura de outros laços entre sujeito/objeto, indivíduo/ sociedade, determinismo/emancipação, inconsciente/consciência... A atenção dos pesquisadores centra-se então nas noções de reflexividade, representações, sentido, crenças, valores... e se volta para a historicidade do sujeito e das aprendizagens (PASSEGGI, 2011, p. 1).

Ferrarotti (2010, p. 35) apresenta o percurso para a consolidação desse método no campo das ciências sociais. Para ele, a biografia parece implicar a construção de um sistema de relações e a possibilidade de uma teoria não formal, histórica e concreta, de ação social. Nesse sentido,

[...] toda a **práxis humana** individual é atividade sintética, **totalização ativa de todo um contexto social. Uma vida é uma práxis que se apropria das relações sociais** (as estruturas sociais) **interiorizando-as e voltando a traduzi-las em estruturas psicológicas, por meio da sua atividade desestruturante-reestruturante.** Toda a vida humana se revela, até nos seus aspectos generalizáveis, como a síntese vertical de uma história social (FERRAROTTI, 2010, p. 44) (grifos do autor).

Mais do que refletir o social, a história de uma vida apropria-se dele, mediatiza-o, filtra-o e volta a traduzi-lo, projetando-o numa outra dimensão, que é a dimensão psicológica da subjetividade. Segundo Souza e Castro (2008, p. 54), esta se define em termos de significações, e só pode ser compreendida e analisada em função do “signo real e tangível”.

Bakhtin (1981, p. 59) leva-nos a pensar o signo ideológico ao esclarecer que todo produto da ideologia carrega consigo “[...] o selo da individualidade do seu ou dos seus criadores, mas este próprio selo é tão social quanto todas as outras particularidades e signos distintivos das manifestações ideológicas. Assim, todo signo, inclusive o da individualidade, é social”.

Refletir com Bakhtin (1981) e Ferrarotti (2010) possibilita compreender que o sistema social encontra-se reinterpretado em cada um de nossos atos, sentimentos, sonhos, delírios, obras e comportamentos. A história desse sistema está contida na história da nossa vida individual, conforme a formulação de Sartre: “o homem é o universal singular”. Desse modo, se nós somos, se todo o indivíduo é a reapropriação singular do universal social e histórico que o envolve, podemos conhecer o social a partir da especificidade irreduzível de uma práxis individual. Nessa perspectiva, podemos conhecer o mundo social da criança hospitalizada com doença crônica a partir de suas narrativas sobre o hospital.

A narrativa (auto)biográfica estabelece uma hermenêutica da história de vida, ou seja, um sistema interpretativo e de construção que situa, une e permite a pessoa significar os acontecimentos de sua vida, como elementos organizados no interior de um todo (DELORY-

MOMBERGER, 2008). Acreditamos que, ao narrar suas histórias sobre o hospital, as crianças poderão construir relações de re-significações que as ajudem a entender e organizar suas vivências, atribuindo diferentes sentidos às suas experiências e, quiçá, possam melhor vivenciá-las. Passeggi (2010, p. 1) defende que “a pessoa, ao narrar sua própria história, procura dar sentido às suas experiências e nesse percurso, constrói outra representação de si: reinventa-se”.

Para Delory-Momberger (2008, p. 35): “O ser humano apropria-se de sua vida e de si mesmo por meio de histórias. Antes de contar essas histórias para comunicá-las aos outros, o que ele vive só se torna sua vida e ele só se torna ele mesmo por meio de figurações com as quais representa sua existência”.

Na perspectiva da pesquisa (auto)biográfica, as histórias narradas pelas crianças conduzem a processos reflexivos e de reinvenção de si também para o pesquisador em formação, sobretudo pela reflexividade que tanto ouvir quanto narrar pressupõe, como discorre Passeggi (2010, p. 2): “A cada nova versão da história a experiência é ressignificada. E essa é uma razão para a pesquisa educacional, pois nos conduz a buscar as relações entre viver e narrar, ação e reflexão, narrativa, linguagem, reflexividade autobiográfica e consciência histórica”.

A narrativa tem um papel reflexivo não apenas para quem narra, mas também para quem escuta. Para Pineau (2010, p. 103), a dinâmica reflexiva da autoformação possibilita operar um ciclo vital. Ou seja: “A autoformação nas suas fases últimas corresponde a uma dupla apropriação do poder de formação; é tomar em mãos esse poder – tornar-se sujeito –, mas é também aplicá-lo a si mesmo: tornar-se objeto de formação para si mesmo”. Nesse sentido, a pesquisa (auto)biográfica conduz aos processos de autoformação e heteroformação, no percurso de narrar e na tentativa de interpretação da interpretação do outro sobre as realidades vividas

A narrativa (auto)biográfica não se limita a permitir que o indivíduo simplesmente descreva acontecimentos de sua vida, antes, constitui uma ação social por meio da qual a pessoa retotaliza, de maneira sintética, o seu percurso de vida e a sua interação com o meio que a circunda.

Bertaux (2010, p 47) considera a narrativa de vida como algo que o sujeito conta a outra pessoa, pesquisador ou não, um episódio qualquer de sua experiência vivida. “Assim, ‘contar’ é aqui essencial: significa que a produção discursiva do sujeito tomou a forma *narrativa*”.



Para Bruner (1997a), as narrativas são construídas com o intuito de dar sentido à experiência humana e de organizá-la, sendo uma de suas principais características o estabelecimento de relações entre o excepcional e o comum. Estão intimamente ligadas às experiências culturais de cada indivíduo e suas significações variam de acordo com os sentidos atribuídos por cada cultura. A narrativa é uma forma de expressar a experiência temporal humana, apresentada como algo real ou não, que está articulada em nossa cultura de modo narrativo. A narrativa assume como um dos seus princípios a necessidade de existir um motivo para ser contada. A partir do momento em que os eventos vão sendo narrados e recontados passam a assumir significados no contexto da história, que constitui-se por suas partes, sequências e personagens.

Acerca disso, Ricouer (apud BRUNER, 1997, p. 46) assegura que “uma história descreve uma sequência de ações e experiências de um determinado número de personagens, sejam reais ou imaginários”. Essa sucessão dos acontecimentos elaborados em uma narrativa é imposta pela própria necessidade de um pensamento lógico, que vai se constituindo na narrativa. Acerca das propriedades da narrativa Bruner (1997), chama atenção para a sequência de ações e acontecimentos narrados:

[...] Uma narrativa é composta por uma sequência singular de eventos, estados mentais, ocorrências envolvendo seres humanos como personagens ou atores. Estes são seus constituintes. Mas estes constituintes, por assim dizer, não tem vida ou significados próprios. Seu significado é dado pelo lugar que ocupam na configuração geral da sequência como um todo, seu enredo ou *fábula*. O ato de captar uma narrativa é, então duplo: o intérprete tem que captar o enredo configurador da narrativa afim de extrair significado de seus constituintes, os quais ele deve relacionar ao enredo. Mas a configuração do enredo deve, em si, ser extraída da sucessão de eventos (BRUNER, 1997, p. 46).

De maneira geral, pode-se dizer que a narrativa é um instrumento muito importante para a organização da experiência e busca de sentido, que se encontra em pleno desenvolvimento na criança pequena, envolvendo tanto a linguagem quanto a ludicidade. A narrativa apresenta-se como uma das formas privilegiadas em nossa cultura para organizarmos e darmos sentidos as experiências (Bruner, 1997), abarcando os planos subjetivo e interpessoal e as contínuas significações e padrões culturais, além do tempo e espaço de vida.

Ouvir as narrativas das crianças, suas vivências e histórias no hospital, falar delas mesmas, como sujeito que tem voz, sem que o outro precise falar por ela, configurou-se como algo perseguido nesse estudo. De acordo com Mallet (2008, p. 167), as crianças são,

constantemente, postas em questão, e sua palavra considerada suspeita. “É preciso então lidar com a história de cada um, simples ou complicada, e se isso frequentemente torna as coisas mais complexas, também é o que faz a riqueza da dimensão heurística”.

Nesse sentido, o estudo das narrativas produzidas pelas crianças hospitalizadas, acerca de suas experiências no hospital, é um instrumento precioso para ter acesso às construções que elas fazem a respeito do evento adoecer em suas vidas e, assim, entender seus processos de subjetivação e complexidade humana. Para Cyrulnik (2005), narrar o que aconteceu significa interpretar o acontecimento, atribuir um significado a um mundo que sofreu uma perturbação, uma desordem. É preciso falar para colocar as coisas em ordem, pois, falando, interpretamos o acontecimento, e podemos atribuir direções diferentes. A utilização das narrativas na pesquisa com crianças preconiza a construção/desconstrução das experiências vividas e sugere mudança no modo como compreendem suas próprias vivências e a dos outros, o que pode tornar esse momento de narrativa formador de uma consciência, numa perspectiva emancipadora.

Para conduzir esse estudo, lançamos mão da entrevista narrativa, como técnica de pesquisa que, de acordo com Shütze (2010, p. 212), compõe-se de três partes:

Com uma questão narrativa orientada autobiograficamente desencadeia-se – como *primeira parte* – a narrativa autobiográfica inicial. Na medida em que o objeto da narrativa seja efetivamente a história de vida do informante e transcorrendo compreensível de forma que o ouvinte possa segui-la, não deverá ser interrompida pelo pesquisador-entrevistador. [...] Na *segunda* parte central da entrevista, o pesquisador-entrevistador inicia explorando o potencial narrativo tangencial de fios temáticos narrativos transversais, que foram cortados na fase inicial em fragmentos pouco plausíveis ou de uma vaguidade abstrata, por se tratarem de situações dolorosas, estigmatizadoras ou de legitimação problemática para o narrador, bem como em fragmentos nos quais o próprio informante demonstra não ter clareza sobre a situação. [...] A *terceira* parte consiste, por um lado, no incentivo à descrição abstrata de situações, de percursos e contextos sistemáticos que se repetem, bem como da respectiva forma de apresentação do informante.

Os textos narrativos reproduzem de modo completo o entrelaçamento dos acontecimentos e a sedimentação da experiência da história de vida do biógrafo. Para o autor, não apenas o curso externo dos fatos, mas também os acontecimentos e sua elaboração interpretativa por meio de modelos de análise conduzem a uma apresentação pormenorizada da história narrada. Desse modo, “O resultado é um texto narrativo que apresenta e explicita de forma continuada o processo social de desenvolvimento e mudança de uma identidade biográfica” (SHÜTZE, 2010, p. 213). Para que isso ocorra, faz-se necessário que o

pesquisador evite intervir ou suprimir informações decorrentes de sua abordagem metodológica ou dos seus pressupostos teóricos.

Segundo Jovchelovitch e Bauer (2002), o pesquisador deve criar uma situação que encoraje e estimule o participante a contar a história sobre algum evento importante de sua vida e do contexto social. O nome da técnica origina-se da palavra latina *narrare*, relatar, contar uma história. Os autores chamam atenção para dois elementos que precisam ser considerados ao adotar a entrevista narrativa como estratégia metodológica:

[...] ela contrasta diferentes perspectivas, e leva a sério a ideia de que a linguagem, assim como o meio de troca, não é neutro, mas constitui uma cosmovisão particular. A avaliação da diferença de perspectivas que pode estar tanto entre o entrevistador e o informante, quando entre diferentes informantes, é central à técnica. O entrevistador é alertado para que evite cuidadosamente impor qualquer forma de linguagem não empregada pelo informante durante a entrevista. (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002, p. 96).

Como técnica, a entrevista narrativa consiste numa série de regras, sugeridas pelos autores que estão de modo sintético apresentadas no QUADRO 2.

## QUADRO 2

### Fases principais da entrevista narrativa

Fases	Regras
<b>Preparação</b>	Exploração do campo Formulação de questões exmanentes
<b>1. Iniciação</b>	Formulação do tópico inicial para narração Emprego de auxílios visuais
<b>2. Narração central</b>	Não interromper Somente encorajamento não verbal para continuar a narração Esperar para os sinais de finalização (“coda”)
<b>3. Fase de perguntas</b>	Somente “Que aconteceu então?” Não dar opiniões ou fazer perguntas sobre atitudes Não discutir sobre contradições Não fazer perguntas do tipo “por quê?” Ir de perguntas exmanentes para imanentes
<b>4. Fala conclusiva</b>	Parar de gravar São permitidas perguntas do tipo “por quê?” Fazer anotações imediatamente depois da entrevista

Fonte: Jovchelovitch e Bauer (2002).

Seguir essas regras possibilita uma situação isenta de constrangimentos e manterá a disposição do participante de contar uma história acerca de acontecimentos importantes. A entrevista narrativa busca gerar histórias. Ela é aberta quanto aos procedimentos para as análises, que seguem a coleta de dados. Jovchelovitch e Bauer (2002, p.105) sugerem a

análise temática. Recomendam, ainda, um “procedimento de redução do texto qualitativo, colocado em três colunas – transcrição, redução e palavras-chave”.

### 3.3 Abordagem etnográfica com crianças

Ao acordar olhei pela janela e percebi que o dia estava chuvoso. As nuvens cobriam o céu, o mesmo céu que quase sempre estava azul e com nuvens brancas, hoje estava acinzentado. Em Natal, o frio não é algo comum, não é à toa que a cidade é conhecida como a “cidade do sol”. Mas, não sei por que sentia um frio na barriga, talvez por imaginar os desafios que me aguardavam. Chegaria ao hospital, não mais como professora da Classe Hospitalar do COHI, que ajudei a fundar, mas sim como pesquisadora. Isso ao mesmo tempo em que me alegrava também me assustava. Afinal, não sabia como seria recebida e percebida pelas crianças. Será que eu saberia ser pesquisadora e assumiria bem esse papel? Esse questionamento surgiu ao pensar em toda a história da Classe Hospitalar e de minha participação na sua constituição. Estava a caminho de um espaço que conhecia bem, como professora, suas rotinas, dinâmica, os profissionais e muitas crianças que faziam tratamento, mas teria eu desenvoltura naquele espaço enquanto pesquisadora? (DIÁRIO DE CAMPO, 09 ago. 2010).

Este excerto retirado dos registros que fizemos no diário de campo, ao decorrer dos seis meses em que estivemos em inserção no Hospital Infantil Varela Santiago, no COHI, durante a coleta dos dados, demonstra os sentimentos, incertezas e desafios que, enquanto investigadores, nos deparamos quando iniciamos a pesquisa empírica.

Corsaro (2005) argumenta que a entrada no campo é um momento crucial na etnografia, visto que um de seus objetivos principais, como método interpretativo, é estabelecer o status de membro e uma perspectiva ou olhar de dentro. Nesse sentido, a aceitação no mundo social das crianças apresenta-se como sendo algo, particularmente, desafiante decorrente das diferenças óbvias entre adultos e crianças em termos de maturidade comunicativa e cognitiva, poder (tanto real como percebido) e tamanho físico.

Lüdke e André (1995, p. 19) afirmam que “a principal preocupação da etnografia é com o significado que têm as ações e os eventos para as pessoas ou os grupos estudados” na tentativa de descrever sua cultura e depreender seus significados. Para tanto, o saber cotidiano coloca-se como fundamental, pois é nele que as ações se concretizam e os conflitos acontecem, tornando-se uma fonte importante de significados e interpretações.

A investigação etnográfica leva a fazer uma apreensão dos significados de um grupo, no caso desse estudo, mais especificamente um grupo de crianças hospitalizadas portadoras de doenças crônicas, e para tanto é preciso considerar uma ciência irregular, plural e subjetiva como explica Geertz (2001, p. 10), “qualquer proposta de uma teoria geral a respeito de

qualquer coisa social soa cada vez mais vazia”.

Assim, é preciso conviver com as incertezas nos estudos com crianças, aqui compreendidas como sujeitos ativos, capazes de modificar algumas regras e normas dos adultos, capazes de criar entre si sistemas culturais de compreensão dos significados e sentidos da realidade, que precisamos estudar para melhor depreendermos como mencionam Delgado e Müller (2008).

Em se tratando de etnografia com crianças deve-se ter clareza de um aspecto muito importante: somos adultos e reconhecidos pelas crianças como *um outro* e, muitas vezes, nossa aproximação com elas não é tão simples, como nos adverte Graue e Walsh (2003, p. 56): “jamais vemos o mundo através dos olhos das crianças, veremos sempre o mundo através de uma multiplicidade de camadas de experiências das crianças e nossas, de uma multiplicidade de camadas de teorias”.

Admitir as crianças como sujeitos implica na adoção de uma perspectiva de pesquisa na qual elas são vistas como atores sociais implicados nas mudanças e sendo mudadas pelos mundos sociais e culturais que as envolvem. Considerar as vozes das crianças perpassa, ainda, pelos sentidos que atribuímos as suas falas e ações, não iludindo as diferenças existentes entre elas e os adultos, como também os poderes atribuídos a cada um. Ao investigador etnográfico vale considerar essas diferenças, como também reconhecê-las, assumindo as preocupações éticas entre ele e os participantes da pesquisa como produtores de culturas.

Corsaro (2003), convencido de que as crianças têm sua própria cultura, entendeu ser necessário adentrar em seu cotidiano, para melhor compreender suas relações e construções subjetivas. Para o autor, a etnografia é o método que os antropólogos mais empregam para estudar as culturas exóticas, exige que os investigadores adentrem e sejam aceitos na vida daqueles que estudam e dela participem. Desse modo, optar pelos caminhos da etnografia envolve “tornar-se nativo”. O desafio estava posto: tornar-me nativo, para melhor interpretar e compreender o mundo das crianças hospitalizadas, seus sentimentos, medos, angústias e subjetivações.

O registro que fizemos no diário de campo sinaliza como aconteceu a nossa entrada no cenário da investigação:

Chegando ao hospital fui recebida com muita alegria pelos funcionários (desde a recepção), pais e crianças, que já me conheciam. Senti um acolhimento verdadeiro. Comecei a observar o movimento na enfermaria, as técnicas de enfermagem em suas rotinas na aplicação das medicações e os choros presentes na hora de puncionar as veias. A enfermaria pediátrica é um lugar de muitos sons, que se misturam às vezes sons alegres e às vezes

tristes. Em meio aos sons e ao movimento observei uma mãe com seu bebê de nove meses no colo, ela olhava para a criança com um olhar triste e distante. Sentei ao seu lado, conversamos um pouco e ela me contou que tinha acabado de descobrir o diagnóstico de sua filha, portava leucemia linfóide aguda, chorou muito ao contar. Eu a abracei forte, o momento do diagnóstico é muito desestruturante para os familiares, que precisam ser acolhidos. Em seguida, me dirigi para a sala de aula do COHI, quatro crianças estavam sentadas montando um quebra-cabeça, suas idades variavam entre 06 e 10 anos, interagiam com muita facilidade, conversavam sobre o jogo e faziam hipóteses da resolução do problema que a atividade sugeria. Sentei próximo a elas, que em pouco tempo me convidaram a ajudá-las, foi um momento de aproximação muito especial. (DIÁRIO DE CAMPO, 09 ago. 2010).

A relação com as crianças foi aos poucos ficando mais fortalecida, à medida que se sentiam mais à vontade para falar, compartilhar seus sentimentos e solicitar alguma ajuda. Nossa intenção era que elas nos percebessem pertencentes aos seus mundos e, de algum modo, parece-nos que com o tempo conseguimos alcançar uma maior aproximação, levando em conta que é pouco provável não se construir uma identidade no local da pesquisa, pois nas trocas estabelecidas entre as crianças e os adultos também se sedimentam os papéis do investigador (DELGADO; MÜLLER, 2008).

Ao focalizar as interações face a face das crianças ao desenvolverem ações comuns na classe hospitalar, almejávamos depreender e interpretar seus mundos conceituais, suas redes de significações e as conexões de sentidos no grupo para descortinar os sentidos comuns que tornam as atitudes inteligíveis e relevantes para si e também para os seus usos sociais na construção da cultura (FERREIRA, 2008) e da organização de um grupo de crianças na situação de hospitalização, nas suas significações e re-significações.

Ferreira (2008) coloca no cerne da pesquisa com crianças a noção de reflexividade metodológica. Essa reflexividade ao questionar as práticas de investigação e os processos de produção de conhecimento como processos sociais não dispensa a vigilância e solicita à análise crítica dos obstáculos epistemológicos suscitados pela compreensão da categoria social infância.

A investigação etnográfica com crianças gera muitas inquietações que se apresentam tanto na fase inicial, como também durante todo o percurso investigativo. Requer um processo criativo, flexível e reflexivo, no qual possamos partilhar com os participantes as interpretações e sentidos atribuídos aos mundos sociais que buscamos apreender. Considerando a proposição de Graue e Walsh (2003, apud DELGADO; MÜLLER 2008, p. 289), “temos de construir continuamente maneiras novas e diferentes de ouvir e observar as crianças e de recolher traços físicos de suas vidas” e, acrescentamos, de suas histórias de vida.

### 3.4 O *locus* do estudo

Como dissemos anteriormente, o cenário dessa pesquisa foi o Hospital Infantil Varela Santiago (FIG. 1), instituição que abrigou nossas primeiras ações educacionais como professora de classe hospitalar.



FIGURA 1 - Fachada do Hospital Infantil Varela Santiago  
Fonte: Acervo da pesquisadora.

A história do Hospital Infantil Varela Santiago começa em 1936, quando, com ajuda de pessoas da sociedade civil e do governo do estado do Rio Grande do Norte, foi inaugurada sua primeira ala hospitalar que, posteriormente, se transformou em Hospital Geral, de caráter filantrópico, para o atendimento às crianças de 0 a 14 anos, oriundas das classes populares de todo o estado, assim como de estados vizinhos, como a Paraíba, Pernambuco e Ceará, tornando-se pioneiro no tratamento de doenças onco-hematológicas e de referência em neurocirurgias.

Atualmente, o hospital tem capacidade de atender a 110 leitos distribuídos nas diversas especialidades médicas que realizam uma média de nove mil procedimentos por mês, incluindo 400 cirurgias, tratamentos de câncer e doenças infectocontagiosas. Dispõe de seis salas de atendimento em sistema de consultas agendadas previamente e, recentemente, foi inaugurado o Hospital Dia, planejado para proporcionar conforto, bem-estar e segurança, com instalações que incluem consultórios médicos, brinquedoteca, sala de enfermagem e enfermarias que permitem a acolhida de doze crianças, respectivamente em cada turno, para tratamento quimioterápico.

As imagens seguintes têm o intuito de mostrar alguns dos espaços de atendimento do Hospital Infantil Varela Santiago.



FIGURA 2 - Anexo: Hospital Dia  
Fonte: Acervo da pesquisadora.



FIGURA 3 - Consultórios do Hospital Dia  
Fonte: Acervo da pesquisadora.



FIGURA 4 - Sala de Quimioterapia  
Fonte: Acervo da pesquisadora



FIGURA 5 - Brinquedoteca  
Fonte: Acervo da pesquisadora..

Tem, ainda, dois pavilhões para internamentos e tratamentos de patologias gerais conhecidos por Pavilhão I Silvino Lamartine (crianças de 0 a 2 anos) e Pavilhão II Pedro Câmara (crianças de 3 a 14 anos); um terceiro, chamado Pavilhão Esperança para crianças com doenças infecto-contagiosas. E somam-se a estes os outros setores de maior complexidade que são: Clínica Cirúrgica, que realiza Neurocirurgias; a Neonatologia, UTIP – Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e o Centro de Onco-Hematologia Infantil – COHI. Esses espaços de atendimento são mostrados nas FIG. 6, 7, 8, 9, 10 e 11.





FIGURA 6 - Pavilhão Esperança  
Fonte: Acervo da pesquisadora.



FIGURA 7 - Centro Cirúrgico  
Fonte: Acervo da pesquisadora.



FIGURA 8 - Neonatologia  
Fonte: Acervo da pesquisadora.



FIGURA 9 - UTIP  
Fonte: Acervo da pesquisadora.



FIGURA 10 - COHI  
Fonte: Acervo da pesquisadora.



FIGURA 11 - Classe Hospitalar do COHI  
Fonte: Acervo da pesquisadora.

O estudo foi realizado no COHI. Elegemos esse contexto por desenvolver um trabalho de atendimento pedagógico-educacional e, ainda, por ser um local onde as crianças passam longos períodos internadas em tratamento de saúde e, portanto, ausentes da escola. Sua estrutura física está distribuída em 6 quartos que comportam 16 leitos, sendo 1 para o

isolamento de pacientes em estado de saúde mais vulnerável, sala dos médicos e equipe de enfermagem, descanso médico, posto de enfermagem, psicologia, serviço social, pedagogia e a classe hospitalar.

As FIG. 12, 13 e 14 permitem visualizar, respectivamente, o espaço da sala de aula da classe hospitalar do COHI e a equipe de profissionais e voluntários que trabalham no referido espaço.



FIGURA 12 - Classe Hospitalar do COHI  
Fonte: Acervo da pesquisadora.



FIGURA 13 - Classe Hospitalar do COHI  
Fonte: Acervo da pesquisadora.



FIGURA 14 - Profissionais e voluntários do COHI  
Fonte: Acervo da pesquisadora.

Quase 60 anos depois de registro do atendimento pedagógico educacional no Hospital Bom Jesus, o Município de Natal, capital do estado do Rio Grande do Norte, inaugurou em 2009, no Hospital Infantil Varela Santiago/ HIVS, a primeira classe hospitalar do estado, reconhecida legalmente, no Centro de Onco-hematologia Infantil – COHI. A história dessa classe hospitalar está entrelaçada com a nossa história profissional.

Conhecemos o hospital, como espaço de vivências educativas, no ano de 2003, quando, ainda na graduação, colaboramos com alguns projetos, que focalizavam aspectos pedagógicos das crianças e dos adolescentes internados, ligados ao Setor de Psicologia do

Hospital de Pediatria Professor Heriberto Bezerra – (HOSPED), na Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). Durante dois anos, assumimos o estágio de pedagogia, atuando na brinquedoteca e nos leitos, atendendo crianças e adolescentes com as mais variadas patologias. A intenção de toda a equipe era a de implementar a classe hospitalar no HOSPED, no entanto, por vários impasses burocráticos, esse desejo não foi concretizado.

Porém, o desafio de trabalhar no hospital, como professora, gerou em nós um imenso amor por essa área e, mesmo diante de todas as dificuldades e limitações em nossa formação profissional, o coração foi preenchido de entusiasmo que nos deu forças para prosseguir. A realização do trabalho final de curso, em 2007, nos permitiu que constatássemos que na cidade do Natal não existia classe hospitalar, isso nos inquietou profundamente e percebemos, nesse momento, que precisávamos agir. Sair do plano teórico para a ação, mas como? Por onde começar? A quem recorrer?

Dois anos se passaram e, em janeiro de 2009, retornamos ao Hospital Infantil Varella Santiago, com um projeto denominado “Escola no Hospital”, que tinha como objetivo realizar atendimento pedagógico educacional para as crianças internadas. Dispomos-nos a trabalhar voluntariamente na enfermaria do COHI, durante três dias na semana. A então psicóloga na época, Anna Valeska Procópio, demonstrou um entusiasmo tão grande pelo projeto que ofereceu sua sala como suporte para guardarmos os materiais pedagógicos e para a realização dos planejamentos das atividades. Passamos a trabalhar juntas, nos envolvemos em outros projetos do hospital e começamos a articular ações que promovessem o bem estar das crianças.

Ao mesmo tempo, as demandas na enfermaria por atendimento pedagógico foram tomando uma dimensão que em três dias não era possível dar conta. Os pais e as crianças começaram a cobrar a presença da professora diariamente. Diante disso, em abril de 2009, com o aporte da instituição, ofício em mãos, procuramos, junto à Anna Valeska, Secretaria Municipal de Educação, apresentarmos o projeto e solicitarmos a implementação da classe hospitalar. Fomos recebidas pela secretária adjunta de assuntos pedagógicos Tânia Leiros, que afirmou desconhecer esse serviço, e que assim, se fazia necessário encaminhar o projeto para o setor jurídico, a fim de saber se realmente a classe hospitalar tinha amparo legal. Assegurou que, mesmo comprovada à legalidade do serviço, não existia nenhuma perspectiva para a execução.

A partir daí, pensamos que a única coisa a se fazer era esperar e continuar com o trabalho voluntário. Foi quando a referida psicóloga expôs a situação para a direção do hospital e defendeu a importância da efetivação do serviço pedagógico educacional para as

crianças hospitalizadas. Cientes da posição da Secretaria Municipal de Educação, os diretores da instituição resolveram implementar por conta própria a classe hospitalar no COHI.

A instituição nos contratou, e assim assumimos o cargo de pedagoga, colocando em prática as ações pedagógicas em interação com os outros profissionais. No dia 1º de junho de 2009, realizamos a cerimônia de inauguração da classe hospitalar, com a presença dos diretores do hospital Dr. Paulo Xavier e da Dra. Águeda Trindade, médicos, entre eles a Dra. Zélia Fernandes, fundadora do COHI, enfermeiros e demais profissionais dos setores administrativos, como também da Profa. Dra. Maria da Conceição Passeggi, de representantes da Secretaria Estadual de Educação, amigos e pais de crianças hospitalizadas.

O início do trabalho foi difícil, pois não havia uma estrutura física adequada. As aulas aconteciam, individualmente, nos leitos (FIG. 15, 16 e 17) e em grupos (FIG. 18 e 19), desenvolvidas num espaço reservado para a alimentação e convivência das crianças.



FIGURA 15 - Momento de produção em equipe  
Fonte: Acervo da pesquisadora.



FIGURA 16 - Apresentação das produções  
Fonte: Acervo da pesquisadora.



FIGURA 17 - Narrando histórias  
Fonte: Acervo da pesquisadora.





FIGURA 18 - Realizando atividade  
Fonte: Acervo da pesquisadora



FIGURA 19 - Encenando história  
Fonte: Acervo da pesquisadora.

A classe hospitalar passou a receber a colaboração diária e voluntária da pedagoga Cláudia Azevedo, que integrou a equipe. O seu trabalho permitiu atender um maior número de crianças e a sistematizar melhor as ações. Começamos a entrar em contato com as escolas de origem das crianças e adolescentes atendidos e a encaminhar relatórios das atividades realizadas, apresentando os aspectos cognitivos e de desenvolvimento humano, durante a internação hospitalar, almejando, assim, uma melhor reinserção do aluno/paciente no seu retorno a escola, além de fazermos orientações aos pais acerca do direito à escolarização dos seus filhos. Em dezembro de 2009, o hospital disponibilizou recursos para a construção da sala de aula na enfermaria do COHI e, em janeiro de 2010, já atendíamos as crianças nesse espaço. O mobiliário, livros, brinquedos e jogos pedagógicos foram oriundos de doações.

Em visita ao Hospital Infantil Varela Santiago, em dezembro de 2009, a Defensora Pública Elisângela Moura do Departamento da Procuradoria da União, se sensibilizou com o trabalho da classe hospitalar e constatou que não contávamos com o apoio das autoridades competentes. O caso foi levado ao Comitê Interinstitucional de Resolução Administrativa de Demandas da Saúde – CIRADS, que visa solucionar, administrativamente, as demandas envolvendo o cidadão, e ao Sistema Único de Saúde – SUS, que resolveram engajar, junto ao hospital, a luta para o reconhecimento e a responsabilização legal das Secretarias Municipal e Estadual de Educação.

Após muitas reuniões, que se estenderam durante os meses de abril a setembro de 2010, nas quais foram discutidos os aspectos legais da escolarização hospitalizada e a viabilidade dos convênios, ocorreu a assinatura, pela Prefeita Micarla de Souza, do Termo de Cooperação Técnica entre a Secretaria Municipal de Educação e o Hospital Infantil Varela Santiago, formalizando a primeira parceria com o município no dia 27/10/2010, e dando reconhecimento legal a classe hospitalar na instituição.

O Seminário Classe Hospitalar, que aconteceu em Natal nos dias 4 e 5 de novembro de 2010, organizado pelo CIRADS, com o Hospital Infantil Varela Santiago, marcou o compromisso das Secretarias Municipal e Estadual de Educação em assumir a responsabilidade quanto às classes hospitalares, a serem implementadas no Hospital Maria Alice Fernandes, no Hospital Santa Catarina, no Hospital Walfredo Gurgel, e nos hospitais do interior do estado, reconhecendo a classe hospitalar Sullivan Medeiros, em Caicó, que funcionava desde 2004 em nível de voluntariado.

Assim, o quadro se estabeleceu oficialmente com duas professoras da Rede Municipal, Maria Tereza Lemos (Educação Infantil), Maria Carolina Hunka (Ensino Fundamental I), e um estagiário de pedagogia da Universidade Potiguar Denis Silva, todos com carga horária de 20h semanais. Posteriormente, foi assinado o Termo de Cooperação com a Secretaria Estadual de Educação, que destinou a professora Joanice Carlo (Ensino Fundamental I), com carga horária de 20h semanais, sendo que a mesma não conseguiu se adaptar e foi substituída, em fevereiro de 2010, pela professora Neide Lucas. O hospital, em parceria com o IEL (Instituto Euvaldo Lodi), contratou o estagiário de pedagogia Marcelo Gomes, também com carga horária de 20h. A coordenação pedagógica de Christianne Néry R.S.M. Rocha, pedagoga da instituição, deu continuidade ao projeto e também contribui de maneira significativa no processo de reconhecimento da classe hospitalar. No convênio estabelecido entre o hospital e as Secretarias de Educação, consta que a coordenação da classe hospitalar deve ser de uma pedagoga da instituição, como forma de garantir e fortalecer a autonomia do serviço prestado, além de demonstrar as preocupações da instituição com a educação dos seus pacientes. A FIG. 20 mostra a equipe que desenvolve o trabalho na classe hospitalar do Hospital Infantil Varela Santiago.



FIGURA 20 - Equipe pedagógica da classe hospitalar do COHI  
Fonte: Acervo da pesquisadora.

A classe hospitalar já funciona há mais de dois anos, atendendo a crianças e adolescentes em idade escolar. São realizados em média 30 atendimentos diários, no COHI, e vêm sendo ampliados para as outras enfermarias. Os profissionais fazem reuniões semanais para o planejamento das atividades e para estudos que contribuam na compreensão teórica da práxis pedagógica realizada no hospital. O planejamento é realizado a partir dos direcionamentos previstos na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB 9.394/96 e baseadas nos Parâmetros Nacionais Curriculares – PCN. O trabalho pedagógico é fundamentado na Pedagogia de Projetos. Assim, escolhe-se um tema e, dentro dele, outros pontos ligados ao tema central são trabalhados, respeitando as características dos alunos, seus interesses e possibilidades. O atendimento na classe hospitalar do COHI acontece de acordo com a rotina de sala, como mostra o QUADRO 3.

QUADRO 3

Atendimento na classe hospitalar do COHI

Horários	Atividades
7h - 8h	Preparo da sala de aula para receber os alunos e ida dos professores aos leitos para o convite.
8h - 10h30	Realização das atividades (os alunos que não podem ir à classe são atendidos por seus professores no próprio leito).
10h30 - 11h15	Registro das atividades desenvolvidas pelos professores (relatório).
10h30 - 11h	Atividades lúdicas com o professor Marcelo (teatro de fantoche, músicas, brincadeiras, brinquedos).
11h - 11h30	Pausa para o almoço.
11h30 - 12h15	Continuação às atividades lúdicas.
12h15 - 13h	Arrumação da sala para o turno da tarde.
13h - 14h	Ida aos leitos para o convite a sala e conversa com os pais/responsáveis.
14h - 16h	Realização das atividades (alunos que não podem ir à classe são atendidos por seus professores no próprio leito).
16h30 - 17h	Registro das atividades desenvolvidas pelos professores (sistematização do relatório).

Fonte: Elaborado a partir das informações da coordenadora da classe hospitalar do COHI.

O convite para que o aluno/paciente frequente a sala de aula na enfermaria se faz no primeiro dia de seu internamento. Na ocasião, com a ajuda do acompanhante, a professora faz o cadastro da criança, com dados do aluno, da escola regular e dos responsáveis. Após esse primeiro momento, é realizado o contato com a escola de origem, explicando o trabalho e solicitando as atividades que estão transcorrendo na escola, para que elas sejam continuadas no hospital. Nesse processo, a participação dos pais é fundamental, pois geralmente são eles que fazem a ponte entre a escola regular e o hospital. As atividades trazidas da escola são

inseridas nos projetos. Aquelas crianças que não podem ir à sala de aula são atendidas nos leitos.

Também faz parte da prática dos professores a realização de relatórios diários, com informações sobre as atividades que o aluno desenvolveu naquele dia, ou até mesmo o motivo pelo qual ele se negou a frequentar a classe ou fazer as atividades. O relatório é muito importante, pois possibilita aos professores dos outros turnos saber informações sobre o desenvolvimento do aluno na sala, como, por exemplo, se ele fez as atividades previstas, ou se por causa dos efeitos colaterais das medicações o atendimento não aconteceu.

Quando a criança ou o adolescente recebe alta do hospital, é enviada para a escola uma pasta com todas as atividades que realizou no período de sua internação e, com esse material, segue uma declaração esclarecendo o trabalho da classe hospitalar. Esse material permite ao professor da escola verificar o desenvolvimento daquele aluno no período que ele passou afastado da escola, sendo possível também avaliar e prosseguir com as atividades, dentro de uma normalidade razoável. Nesse sentido, a evasão escolar dos alunos/pacientes pode ser diminuída, e o objetivo da classe hospitalar do Varela Santiago, explicitado em seu Art. 4º – atender pedagogicamente as crianças e adolescentes internados, minimizando os prejuízos educacionais, sociais e emocionais decorrentes da hospitalização –, do Regimento Interno, pode ser alcançado.

Entretanto, para que isso realmente ocorra, faz-se necessário que as escolas de origem das crianças reconheçam como legítimo o trabalho pedagógico realizado na classe hospitalar. Esse tem sido um desafio para os professores que atuam no hospital, pois o fato de muitas escolas desconhecem essa modalidade de ensino leva a desconsiderar as atividades e avaliações encaminhadas pela classe hospitalar do COHI. Somassem a isso os posicionamentos retrógrados de algumas escolas que rejeitam efetuar a matrícula dos alunos em tratamento de doenças onco-hematológicas. Para dirimir esse problema, as secretarias de educação precisam desenvolver ações mediadoras de conscientização dos profissionais que atuam em escolas regulares, na construção de diálogos democráticos que vislumbrem uma inclusão efetiva e significativa desses alunos/pacientes, legitimando a classe hospitalar como um lugar de ensino no sistema educacional.

A perspectiva atual do Hospital Infantil Varela Santiago é que o serviço de classe hospitalar seja ampliado para todas as enfermarias. Os diálogos entre os profissionais da saúde e da educação no hospital são fundamentais para se alcançar melhores resultados e uma qualidade de vida digna para as crianças em tratamento de saúde. Esse diálogo multidisciplinar tem sido perseguido pelos profissionais do Hospital Infantil Varela Santiago.



O QUADRO 4 é um demonstrativo dos atendimentos realizados na classe hospitalar nos meses de abril a dezembro de 2010, segundo os níveis de escolarização e residências dos alunos/pacientes.

QUADRO 4

Atendimentos na classe hospitalar do COHI(abr. a dez. de 2010)

Níveis de escolarização/ alunos /pacientes		Atendimentos		Residências	
		Diários	Mensais	Zona Urbana	Zona Rural
E. Infantil	50	30	600	21	29
E. Fundamental I	40			26	14
E. Fundamental II	42			22	20
<b>Total</b>	<b>132</b>	<b>30</b>	<b>600</b>	<b>69</b>	<b>63</b>

Fonte: Dados da Classe Hospitalar do COHI.

O número de crianças e adolescentes atendidos na classe hospitalar do COHI foi ampliado de maneira considerável com a presença dos professores cedidos pelas Secretarias Municipal e Estadual de Educação, o que demonstra a importância das parcerias firmadas. Vale ressaltar que as professoras da Rede Municipal começaram a atuar na classe hospitalar do COHI no mês de agosto de 2010, mesmo antes de ser assinado o Termo de Cooperação Técnica.

Atualmente, a classe hospitalar do COHI é uma referência no estado. Recebe alunos em estágios da graduação e pesquisadores interessados em compreender a problemática da escolarização hospitalar. As preocupações reflexivas dos profissionais que atuam nesse espaço demonstram a postura ética assumida pelo grupo de professores. Hoje, além de realizar este estudo no HIVS, como forma de fortalecer as discussões teóricas que vislumbrem práticas mais significativas dos professores em classe hospitalar. Integro o grupo de estudos e busco provocar reflexões que auxiliem nas ações educativas dos professores.

Certa vez, lemos uma frase da Madre Tereza de Calcutá que dizia: “Sei que meu trabalho é uma gota no Oceano, mas sem ele o Oceano seria menor”. Essas palavras nos inspiraram a iniciar o trabalho na classe hospitalar, e ainda hoje inspiram a contribuir para minimizar os sofrimentos e as situações de exclusão social vivenciadas pelas crianças hospitalizadas. Precisamos acreditar nas mudanças e agir nas menores esferas sociais para que a transformação na Educação do nosso país aconteça.

### 3.4.1 Colaboradores da pesquisa: fragmentos de suas trajetórias de vida

O trabalho foi desenvolvido com cinco crianças, em idade escolar, selecionadas a partir dos seguintes critérios: idade entre 6 e 12 anos; tipo de patologia: oncológica ou hematológica; em internação no COHI ou em tratamento no Hospital Dia; e que estivessem sendo acompanhadas na classe hospitalar. Inicialmente, havíamos elegido o critério referente aos gêneros: masculino e feminino, mas, diante das observações e estatísticas de atendimentos, que apresentaram um número de meninos superior realizando tratamento e em internações, foi considerada adequada a supressão desse critério.

Consideramos pertinente apresentar os colaboradores da pesquisa e as respectivas patologias com suas definições e descrições, como também os tratamentos. Os nomes utilizados para identificar as crianças são fictícios, a fim de ser respeitado o direito ao seu anonimato, previsto no projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

#### **Bianca**

Menina de nove anos de idade, matriculada no 4º ano do Ensino Fundamental, em escola da rede pública, localizada na zona rural do estado do Rio Grande do Norte. Faz tratamento de Anemia Falciforme<sup>9</sup> (doença hematológica) acerca de sete anos. No transcorrer desse período, teve inúmeras internações devido à patologia e por Hepatite A, algumas vezes ficando hospitalizada por mais 30 dias, afastada das aulas. Sua mãe a tem acompanhado em todos os internamentos.

Sua aparência física não demonstra nenhuma alteração de peso que deixe claro a um primeiro olhar que porta uma doença crônica. Com um sorriso expansivo e cativante, chama a atenção das pessoas que a rodeiam por ser muito esperta e gostar de conversar. Durante a

---

<sup>9</sup> É uma anemia que acontece porque algumas pessoas não têm a hemoglobina A e, no seu lugar, produzem outra hemoglobina diferente daquela, chamada hemoglobina S. A hemoglobina S não exerce a função de oxigenar o corpo de forma satisfatória, razão pela qual tais pessoas têm sempre uma anemia que não se corrige nem com alimentação nem com ferro. Nessas pessoas, as hemácias, em vez de redondas, tomam a forma de meia lua ou foice. Essas células afoiçadas têm muita dificuldade de passar pelas veias, que levam o sangue para os órgãos, ocasionando seu entupimento e muitas dores, principalmente nos ossos (BRASIL, 2007, p. 5-6). O diagnóstico precoce tem um papel central na abordagem dessa doença, uma vez que tratada adequadamente as complicações podem ser evitadas ou reduzidas. Por se tratar de uma doença crônica e hereditária, causa grande impacto sobre toda a família, que deve ser o foco da atenção médica. A abordagem adequada depende da colaboração de equipes multiprofissionais treinadas em centros de referência, da participação da família com a comunidade. Portanto, um programa voltado para as doenças falciformes. Quando diagnosticadas precocemente e tratada adequadamente com os meios disponíveis, no momento, e com a participação da família, a morbidade e mortalidade podem ser reduzidas expressivamente. O aconselhamento genético em um contexto de educação pode contribuir para reduzir sua incidência (ANVISA, 2001, p. 12).

internação, na qual a observamos, passava o máximo de tempo possível na classe hospitalar, onde interagia bem com as outras crianças e professoras.

### **Miguel**

Menino de dez anos de idade que aparenta, fisicamente, ter sete por ser muito pequeno e magro para sua faixa etária. Assim como Bianca, ele tem Anemia Falciforme (doença hematológica) e faz tratamento desde que tinha um ano. Está matriculado no 3º ano do Ensino Fundamental, numa escola municipal localizada na zona urbana da capital do estado. Diante da doença, a escolarização ficou em segundo plano, começando há estudar três anos atrás, devido à frequência das dores e internações que o impediram de ir à escola mais cedo.

É uma criança muito alegre e bem socializada, sente-se à vontade convivendo com outras crianças no hospital, gosta de sorrir, de ajudar os demais colegas e de ir à escola. Durante o período de internação que observamos, notamos que passava a maior parte do tempo na classe hospitalar, fazendo as atividades, jogando no computador ou conversando com as crianças e professoras. Tem uma concentração impressionante. É muito afetuoso com todos os profissionais que, por sua vez, o tratam com muito carinho. Procura tomar as medicações sem relutar, mesmo quando os procedimentos realizados são invasivos e dolorosos. Tem como acompanhante nas internações a sua mãe.

### **Joaquim**

Menino de sete anos de idade que fazia tratamento desde os cinco anos contra a Leucemia Linfóide Aguda<sup>10</sup> – LLA (Doença Oncológica). Estava matriculado no 2º ano do Ensino Fundamental, em escola da rede pública localizada na zona rural do estado do Rio Grande do Norte. Nunca frequentou a escola assiduamente, devido às constantes internações hospitalares, a maioria delas muito longas, entre 15 e 30 dias, com poucas exceções de 8 a 10

---

<sup>10</sup> A Leucemia Linfóide Aguda (LLA) é uma neoplasia maligna do sistema hematopoiético caracterizado pela alteração do crescimento e proliferação das células linfóides na medula óssea (MO), com consequente acúmulo de células jovens indiferenciadas, denominadas blastos. É a neoplasia maligna mais frequente (70%) entre as crianças menores de 15 anos, com pico de incidência de 2 e 5 anos (Ecker et al., 2009, p. 201). Como geralmente não se conhece a causa da leucemia, o tratamento tem o objetivo de destruir as células leucêmicas, para que a medula óssea volte a produzir células normais. O tratamento varia de acordo com o tipo de leucemia (linfóide ou mielóide), podendo durar mais de dois anos nas linfóides e menos de um ano nas mielóides. São três fases: consolidação (tratamento intensivo com substâncias não empregadas anteriormente); reindução (repetição dos medicamentos usados na fase de indução da remissão) e manutenção (o tratamento é mais brando e contínuo por vários meses).

dias de hospitalizações. Chegou a passar até três meses internado em uma delas, sempre acompanhado por sua mãe ou avó materna.

Sua aparência física demonstrava uma idade inferior a que tinha, era muito magro e pequenino, aparentando ter uns cinco anos de idade. Em contrapartida, sua força emocional impressionava a todos que o conheciam e conviviam com ele no hospital. Era uma criança muito afetuosa e, aparentemente, feliz, passava para todos que o rodeavam um otimismo pela cura que fascinava e contagiava os profissionais e as outras crianças.

Gostava de ficar na classe hospitalar, mesmo quando não podia fazer as atividades, devido a alguma limitação física, observava as outras crianças e interagia com elas e as professoras. A classe hospitalar era um dos lugares preferidos de Joaquim no hospital, entrava na sala assim que as professoras chegavam e só saía por duas razões: dores ou porque estava fechando a sala. Ele tinha muitos sonhos e gostava de contar para as pessoas seus desejos. O maior deles, segundo ele mesmo, era ficar curado e aprender a ler.

Joaquim foi a óbito cinco dias após a entrevista narrativa.

## **Murilo**

Menino de seis anos de idade que, no período da entrevista, encontrava-se em sua primeira internação hospitalar, na qual foi diagnosticada a Leucemia Linfóide Aguda – LLA (Doença Oncológica), o mesmo tipo que acometeu Joaquim. Está matriculado no 1º ano do Ensino Fundamental, em escola da rede pública, localizada na zona rural, no interior do Estado. Teve como acompanhante a mãe no decorrer de toda a sua hospitalização inicial.

Chegou com um quadro delicado, devido à baixa imunidade, apresentava muitos hematomas e dores pelo corpo e, apesar disso, solicitava a presença das professoras para fazer “alguma coisa”, especialmente ouvir histórias. Constatamos que, com o passar dos dias, com sua melhora física foi despertando interesse pela classe hospitalar, local onde passava o máximo de tempo possível. Interagia bem com as crianças e professoras. Percebemos que ele encontrava-se num momento de apreensão do hospital e das suas novas rotinas e dinâmicas, o que, por vezes, provocava uma instabilidade emocional e atitudes agressivas e de irritação com os procedimentos, medicamentos e com a alimentação, pela ausência de fome, devido às reações da quimioterapia.

## Felipe

Menino de doze anos de idade, com diagnóstico de Leucemia Mieloide Aguda<sup>11</sup> – LMA (Doença Oncológica). Está matriculado no 6º ano do Ensino Fundamental, em escola da rede pública situada na zona urbana, nos arredores da capital do Estado. Apesar de sua idade, adora brincar com os fantoches e afirma acreditar nos seus conselhos e companhia. É uma criança muito tímida, mas bem receptiva às pessoas com quem convive no hospital.

No período da entrevista, encontrava-se em sua terceira internação hospitalar, após o início do tratamento, ainda, em processo de adaptação às mudanças que ocorriam em sua vida social, familiar e também no seu corpo, como a queda do cabelo e as reações adversas provocadas pela quimioterapia. No período de sua hospitalização, foi possível observar o interesse que tinha pela classe hospitalar e pela possibilidade de continuar estudando no hospital. É muito religioso, fala sempre em Deus e adora ouvir músicas gospel, pois, segundo ele, ajuda a acalmar o coração. Durante o período no hospital, percebemos que seus familiares revezavam, sendo mais constante a presença de sua mãe.

---

<sup>11</sup> A Leucemia Mieloide Aguda (LMA) é caracterizada pelo aumento da proliferação de células mieloides e alterações em suas diferentes etapas maturativas. Nas crianças, a LMA corresponde a aproximadamente 15-17% dos casos de leucemia incidentes. Os subtipos da LMA são caracterizados pela presença de alterações genéticas, como mutações e alterações cromossômicas. A taxa de sobrevivência da leucemia mieloide aguda (LMA) infantojuvenil teve um aumento constante nas últimas décadas. No entanto, a literatura médica ainda tem poucos estudos que verifiquem as consequências, tanto médicas como psicossociais, que a doença tem sobre os pacientes curados (RAMOS; MUNIZ; OLIVEIRA, 2009).

Em síntese, o perfil das crianças que colaboraram com a pesquisa pode ser visualizado na FIG.21.

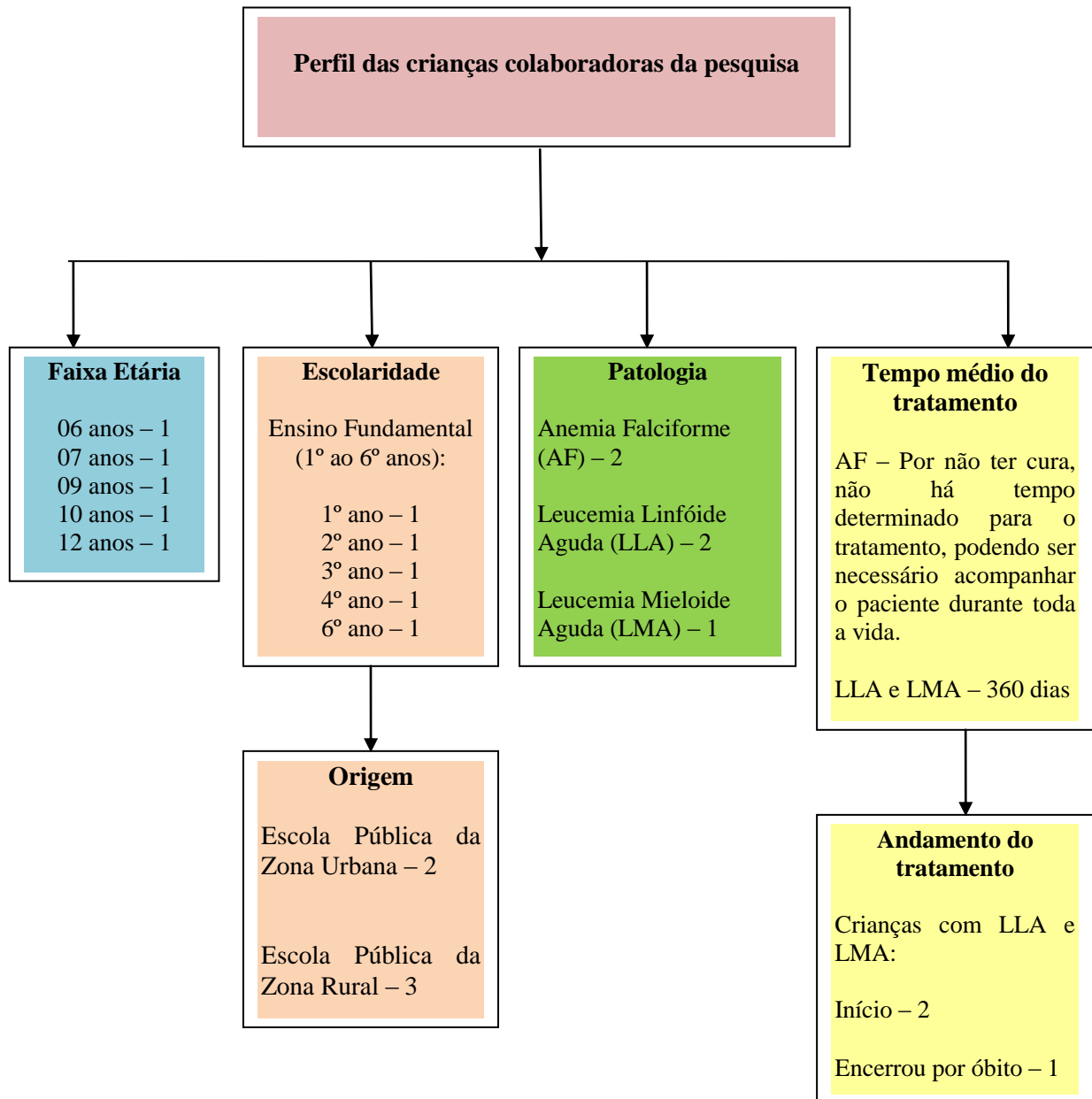


FIGURA 21 - Perfil das crianças colaboradoras da pesquisa

Observamos, na FIG. 21, que a maioria dos alunos tem idade inferior a 10 anos. Quanto ao nível de escolarização, há predominância nos anos iniciais do Ensino Fundamental (1º ao 4º ano). Outro aspecto a ressaltar é que a maioria das crianças são oriunda de escolas públicas localizadas na zona rural.

### 3.5 Procedimentos para as entrevistas narrativas

Inicialmente, foram feitos contatos com as professoras que atuam na classe hospitalar do COHI, a fim de conversar acerca do processo de inserção na rotina da enfermaria para as observações, participação e coleta dos dados. Envolvemos-nos ao máximo na dinâmica das atividades, tendo em vista causarmos o menor impacto possível para as crianças e os profissionais. Após as observações e interações, estabelecemos contatos com os pais das crianças, esclarecendo os objetivos da pesquisa, sendo solicitada a participação voluntária, e nenhum deles se recusou. Tendo a autorização dos responsáveis, apresentamos os objetivos da pesquisa também para as crianças e indagamos se elas estariam dispostas a participar. Não havendo recusa em nenhum momento, realizamos as entrevistas respeitando os desejos e escolhas das crianças pelo local e melhor momento. Duas crianças preferiram ser entrevistadas no leito, duas na classe hospitalar e uma no Hospital-Dia, enquanto recebia a medicação. Durante o tempo que transcorreu a entrevista com cada criança, demos total liberdade para que ela ficasse à vontade, explicando que poderia desistir em qualquer momento, se assim desejasse. Os dados foram coletados no período de agosto de 2010 a fevereiro de 2011.

Para registro das entrevistas utilizamos um gravador de voz MP3, diário de campo e caneta. Dispúnhamos da folha com o roteiro das questões norteadoras e os termos de consentimento livre e esclarecido (com duas laudas, sendo uma para os responsáveis e outra para arquivar junto aos documentos da pesquisa). Ao final da entrevista, oferecíamos a criança papel em branco, lápis grafite e de cor, para que fizesse um desenho acerca do que conversamos, caso sentisse vontade. Das cinco crianças entrevistadas, duas se negaram a fazer o desenho, alegando cansaço, dores e impossibilidade devido à medicação.

No início da coleta de dados, realizamos duas entrevistas com uma criança de sete anos e outra de nove anos, com diagnóstico de Anemia Falciforme e Leucemia Linfóide Aguda, com o intuito de testarmos a metodologia, verificar se o protocolo e o roteiro estavam apropriados, ou se deveriam ser modificados para alcançar os objetivos propostos. Ao entrevistarmos a primeira criança, observamos de imediato que se fazia necessária a utilização de um “brinquedo-personagem” que permitisse um distanciamento da realidade vivida e servisse de auxílio para a construção narrativa.

A figura do extraterrestre nos pareceu adequada, por ser um personagem de outro “mundo”, distante do universo real da criança, que desperta magia e, ainda, por ser “alguém” que desconhece o hospital. A segunda entrevista, com a “presença do extraterrestre”, fluiu de

maneira mais harmoniosa e divertida, o que nos levou a assumir o brinquedo-personagem como instrumento mediador da narrativa nesse estudo. A escolha pelo brinquedo-personagem Alien, do filme *Toy Story* (Disney Pixar), se deu tanto pelas características que permeiam o imaginário popular do que seria um extraterrestre como por adequar-se ao padrão de assepsia solicitada pelo Setor de Controle de Infecção Hospitalar, visto ser de fácil manipulação e higienização, pela sua confecção em material plástico.



FIGURA 22 - Brinquedo-personagem: Alien

Fonte: Google imagens.

Definimos um protocolo e roteiro para a entrevista, a fim de ajudar a criança na sua construção narrativa, levando em conta as regras sugeridas por Jovchelovitch e Bauer (2002). Havíamos pensado em utilizar o brinquedo-personagem apenas com as crianças menores, no entanto, ao observarmos que o “extraterrestre” também surtia um efeito positivo para as crianças maiores, resolvemos adotar o brinquedo em todas as entrevistas realizadas.

### **Protocolo: início da entrevista**

*Este é um extraterrestre que acabou de chegar de outro planeta, bem distante do nosso. Ele está muito curioso para saber como é o hospital, para que ele serve, o que a gente faz nele... mas ele gostaria que uma criança contasse e não um adulto, por que ele deseja saber o que as crianças pensam do hospital. Você pode contar pra ele?*

### **Roteiro**<sup>12</sup>

1. Você pode dizer para ele como é o seu dia no hospital?

---

<sup>12</sup> As questões 9, 10, 11, 12 e 13 foram feitas somente quando as crianças citaram em suas narrativas elementos relativos à tristeza, dor e sofrimento.



2. Você sabe por que veio para o hospital?
3. O que você faz quando está no hospital?
4. Aqui no hospital as crianças estudam?
5. E como é para você estudar no hospital?
6. O que você gosta de fazer na classe hospitalar?
7. Como é para você ter professora aqui no hospital?
8. Como você se sente quando está no hospital?
9. O que faz para se sentir melhor?
10. Quando uma criança está triste aqui no hospital o que você acha que faz ela ficar assim?
11. O que você acha que ela deve fazer para se sentir melhor?
12. Eu sei que às vezes você sente dores, mas existe alguma coisa aqui no hospital que é pior que sentir dor?
13. As crianças sofrem no hospital?
14. Se você pudesse mudar alguma coisa no hospital, o que seria?
15. O que você mais gosta no hospital?

#### **Protocolo: término da entrevista**

*Agora, o extraterrestre vai voltar para o planeta dele sabendo muitas coisas sobre o hospital. Acho até que ele vai pedir para construir hospitais para as crianças de lá que precisam. Você gostaria de deixar uma mensagem para ele levar para as criancinhas do planeta dele que precisam ir para o hospital?*

Os relatos a seguir são oriundos do diário de campo da pesquisadora e têm o intuito de descrever, mesmo de forma breve, o momento da entrevista com cada um dos participantes da pesquisa.

**Bianca** foi a primeira das cinco crianças entrevistada. No dia da entrevista (18/08/2010), ela estava com a aparência saudável, apesar da anemia falciforme. Muito sorridente e comunicativa, começou a falar com poucas pausas e em alguns momentos parecia mais pensativa. A entrevista foi realizada na classe hospitalar, por opção da criança, com duração de 25 minutos. No momento da entrevista, as professoras estavam realizando atividades com as crianças nos leitos, deixando a sala livre de interrupções. A mãe optou por não ficar presente. A criança permaneceu sentada e manuseando o brinquedo-personagem (Alien), deixando-o de lado algumas vezes.

Pudemos observar que a entrevista ocorreu com tranquilidade. Iniciamos falando de desenhos que ela tinha feito. Perguntamos se estava à vontade para nossa conversa e se desejava alguma coisa. Ao entrar em contato com o brinquedo-personagem ela sorriu e começou a explorar os movimentos dos braços e a antena da cabeça. Ao falar sobre o hospital, olhava para o brinquedo-personagem e parecia contar a ele. Depois, deixou-o de lado e observava os objetos ao seu redor, ficando pensativa para continuar a narração. Ao terminar a entrevista, não quis fazer o desenho, alegando que estava cansada. Pediu para retornar ao quarto, pois queria dormir um pouco.

**Miguel** é uma criança calma, sorridente e comunicativa. Emagrecida e pequena para a sua idade, mostrou-se à vontade para falar e nos pareceu segura ao narrar. A entrevista foi realizada no dia 26/08/2010, na classe hospitalar, por opção da criança, com duração de 35 minutos. No momento da entrevista, as professoras estavam realizando atividades com as crianças nos leitos, deixando a sala livre de interrupções. A mãe optou por não ficar presente, mas em alguns momentos entrou na sala e, logo, se ausentou. Permaneceu sentado durante a entrevista narrativa e manuseou o brinquedo-personagem em alguns momentos. A entrevista ocorreu tranquilamente. Ao entrar em contato com o brinquedo-personagem, demorou um pouco para manuseá-lo, mas depois pareceu à vontade e brincava com ele enquanto narrava. Ao término da entrevista, desejou fazer um desenho acerca do que conversamos. Após fazer o desenho, perguntou se poderíamos brincar com o jogo da memória, e assim continuamos juntos por mais algum tempo.

**Joaquim** era uma criança muito pequena para sua idade e emagrecida pela doença. Comunicativa, solícita e carinhosa com os profissionais do hospital. Sentia fortes dores, que não estavam cessando com os medicamentos. Estava em cuidados paliativos<sup>13</sup> acerca de dois meses que antecederam a entrevista narrativa, no entanto encontrou-se consciente até seu falecimento, que ocorreu cinco dias após a entrevista. A entrevista foi realizada no leito em 20/08/2010, pois ele estava acamado, sem possibilidade de locomoção, com duração de 30 minutos. A mãe optou por não ficar presente, mas entrou no quarto em alguns momentos, porém, isso não interrompeu a conversa. Quando viu o brinquedo-personagem, pediu para manuseá-lo, por vezes deixando ao seu lado na cama. Ao iniciarmos a conversa, perguntamos se ele realmente queria falar, pois sabíamos que estava sentindo dores; quisemos adiar para outro momento, mas ele insistiu e disse que queria falar. No começo, foi difícil realizar a

---

<sup>13</sup> Os Cuidados Paliativos foram definidos pela Organização Mundial de Saúde, em 2002, como uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida. Para tanto, é necessário avaliar e controlar de forma impecável não somente a dor, mas todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual.

entrevista, porque sentimos medo de incomodá-lo e causar mais sofrimento; no decorrer da conversa, percebemos que era um desejo dele falar, e isso nos tranquilizou para prosseguir. Ao longo da entrevista narrativa, perguntamos se queria interromper, deixando claro que não havia problema com isso, mas a resposta era sempre para continuar. Apesar da dor, parecia à vontade para falar, desejando contar para o brinquedo-personagem coisas sobre o hospital. No primeiro momento, sua narrativa foi curta e pausada, parecia pensar o que dizer, e as questões norteadoras colaboraram para a construção narrativa. Pediu para ler seus desejos, que escreveu com a psicóloga do hospital e a mãe. Ao término da entrevista, desejou fazer um desenho acerca do que conversamos.

**Felipe** é uma criança calma, tímida, reservada e observadora. Pareceu à vontade para falar, com poucas pausas durante a entrevista realizada em 26/01/2011. A entrevista teve duração de 37 minutos e foi realizada no Hospital-Dia, onde a criança estava tomando quimioterapia, enquanto aguardava subir para o COHI, em sua terceira internação. A mãe optou por não ficar presente, mas se aproximou durante vários momentos da conversa, indagava se o filho se sentia bem, depois se ausentava. A entrevista narrativa transcorreu tranquilamente, apesar do ambiente movimentado pelas enfermeiras, técnicas de enfermagem e outras crianças e acompanhantes, mas não havia barulho significativo para interromper. Apresentamos o brinquedo-personagem, apesar de sua idade (12 anos), por saber que ele se interessa por fantoches e brinquedos desse tipo. Manuseou o brinquedo-personagem durante a entrevista e parecia contar a ele as coisas sobre o hospital. Ao final da entrevista, não fez o desenho por que estava com a mão direita punccionada, o que dificultava os movimentos, lamentando não conseguir desenhar com a mão esquerda. Pediu para ouvir a gravação e, enquanto escutava, fazia gestos positivos com a cabeça e ficou pensativo em outros momentos. Ao terminar a gravação, perguntamos se queria dizer mais alguma coisa. Respondeu que não, “era isso mesmo”.

**Murilo** é uma criança comunicativa, cativante e espontânea com algumas atitudes agressivas, referentes aos procedimentos vivenciados no hospital. No momento da entrevista, que foi realizada em 28/12/2010, com duração de 35 minutos, encontrava-se em sua primeira hospitalização, na qual chegou muito debilitado. Mesmo assim, mostrou-se à vontade para falar. Preferiu realizar a entrevista no leito, por que não estava se sentindo seguro para ir a classe hospitalar, naquele momento, devido à medicação. A mãe optou por não ficar presente; a criança permaneceu sentada na cama, manuseando o brinquedo-personagem. Inicialmente, disse ter medo dele, mas depois o beijou, abraçou e perguntou se podia ficar para ele. Ao final da entrevista, doamos o brinquedo, e isso o deixou bem contente. A entrevista fluiu muito bem,

sem interrupções e a criança pareceu à vontade para falar. Durante a conversa, perguntou várias coisas sobre o planeta do extraterrestre, e devolvíamos a pergunta a ele, que ficava pensativo e, em seguida, respondia. Ao término da entrevista, desejou fazer um desenho acerca do que conversamos, mas pediu que o ajudássemos, pois queria desenhar, pintar, recortar e colar, entendendo que, dessa forma, estaria enviando muitas cartas ao planeta do extraterrestre.

Ao observarmos as entrevistas narrativas, dois pontos comuns chamaram nossa atenção. O primeiro deles diz respeito à opção que todas as mães fizeram de não ficar presentes durante as entrevistas narrativas. Diante disso, construímos uma hipótese: as mães sabiam acerca do que conversaríamos com as crianças, visto que, durante a solicitação para a participação na pesquisa, esclarecíamos e apresentávamos o roteiro com as questões norteadoras. Assim, escutar seus filhos falando sobre o hospital, a classe hospitalar, o adoecimento envolto na problemática da dor e do sofrimento, configurou-se como um desafio difícil de ser enfrentado pelas mães, de modo que se ausentar do diálogo entre a pesquisadora e a criança surgiu como uma estratégia de minimização de sentimentos que poderiam afligi-las. Afinal, conviver com uma criança com doença crônica, também significa conviver com a possibilidade da finitude precoce da vida de um filho.

O outro fato que despertou nossa atenção foi a aceitação e o desejo que todas as crianças demonstraram ter para contar suas experiências no hospital. Em nenhum momento, quiseram interromper a entrevista narrativa, mesmo sentindo dores, como no caso de Joaquim, que insistiu para falar, contar suas vivências no hospital e compartilhar seus desejos. Isso corrobora com a fala de Fontes (2007, p. 290): “as pessoas que se confrontam com a doença e a possibilidade da morte têm necessidade de falar sobre sua doença, seus medos, suas angústias, sua dor”.

### **3.5.1 A ética na pesquisa**

A ética está relacionada diretamente às concepções de respeito que dispensamos a pessoa humana. No caso de pesquisas com crianças, nos últimos anos, temos visto no Brasil, um crescimento na consciência da sociedade científica tem demonstrado preocupações em atender os direitos fundamentais, ampliados e fortalecidos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

Para Veríssimo et al. (2007, p. 339), “Essa conquista decorreu do impacto de mudanças mundiais, tais como as exigências de tratados comerciais estabelecidos com outros

países no que tange à proibição do trabalho infantil, além da melhoria das condições de vida e do aumento da escolaridade da população”.

Apesar dos esforços legais e institucionais para a garantia dos direitos da criança, muitas ainda vivem em situações de exclusão e desrespeito às suas necessidades essenciais. As autoras acrescentam: “faz-se necessário aplicar os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça segundo o foco da infância” (VERÍSSIMO et al., 2007, p. 340). Referem-se ao princípio da autonomia, discutido como dispositivo indispensável no Simpósio Internacional sobre Bioética e os Direitos da Criança, realizado na cidade de São Paulo, em 2006, que diz: “a atenção à saúde da criança deve incluir a devida consideração pelo esclarecimento, pelo consentimento e, conforme o caso, pela recusa do consentimento por parte da criança, conforme seu grau crescente de autonomia” (VERÍSSIMO et al., 2007, p. 340). Do mesmo modo, os demais princípios devem ser resguardados e subordinados ao mesmo pensamento de aplicabilidade.

A construção da pesquisa com as crianças me levou a considerar os aspectos éticos, sob a orientação das regras que regulamentam as pesquisas com seres humanos, presentes na Resolução 196/96 (BRASIL, 1996), elaborada pelo Conselho Nacional de Saúde, que preconiza a prioridade absoluta, para os homens e mulheres da ciência, da preocupação constante em assegurar que o desenvolvimento científico e tecnológico aconteça em benefício do ser humano, e que a forma de obtenção dos conhecimentos não se transforme em constrangimentos, sequelas ou abusos de poder sobre os sujeitos da pesquisa, qualquer que seja a desculpa ou argumentação utilizada.

Assim, antes de ser iniciada a pesquisa, foi encaminhado o projeto para a apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (ANEXO A), e para a Comissão de Ética do Hospital Infantil Varela Santiago, a fim de obter a aprovação e o Termo de Anuência da Instituição Hospitalar (ANEXO B).

Para a realização do estudo, foram dadas informações e esclarecimentos oralmente e por escrito aos responsáveis e para as crianças participantes, buscando esclarecer os objetivos, procedimentos e desenvolvimento da coleta de dados e utilização quanto às narrativas e desenhos produzidos, descritos no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (ANEXO C).

O consentimento das crianças e dos seus familiares para a participação é indispensável e deve ser acima de tudo preservado nas pesquisas em saúde e educação. Vale ressaltar que o consentimento faz parte de um processo e que não termina com a autorização inicial dos pais. Torna-se imperioso um olhar atento durante todo o percurso de coleta, a fim de assegurar às

crianças a legitimidade de suas escolhas, desejos e vontade de participar ou não. Sigaud et al. (2009, p. 1345) asseguram que “qualquer tipo de medida coercitiva, além de constituir risco físico e psicológico desnecessário e injustificável, pode resultar na obtenção de dados não confiáveis, comprometendo a pesquisa”.

Inicialmente, consultei os pais a fim de receber autorização para conversarmos com as crianças e, nesse momento, apresentei os objetivos da pesquisa e assegurei o sigilo e anonimato total das crianças e a liberdade de aceitar ou recusar participar. Com a permissão dos pais, conversei com as crianças e marquei o melhor momento e local, segundo suas preferências.

A escolha pelos participantes se deu a partir das observações e registros no diário de campo, como também em conversas com as professoras, enfermeiras e técnicas de enfermagem, que sinalizaram as possibilidades de abordagem das crianças, segundo suas condições físicas e psicológicas para construir suas narrativas. A aproximação com as crianças foi muito tranquila, pelo fato de ter assumido o papel de professora no hospital, o que permitiu diálogos e cooperações entre os participantes e a pesquisadora.

Para a utilização parcial ou completa das imagens das crianças solicitei autorização dos responsáveis, devidamente assinadas (ANEXO D). Para tanto, recorri às orientações de Veríssimo et al. (2007, p. 342), quanto ao cuidado na seleção e apresentação:

A imagem completa ou parcial da criança não poderá ser divulgada, a menos que se conte com a anuência livre e esclarecida dos responsáveis e, ainda assim, deve-se avaliar se essa divulgação realmente não acarretará danos ou preconceitos à criança no presente ou no futuro.

A participação das crianças em pesquisas envolve uma série de cuidados que permitam considerar os aspectos éticos e metodológicos como preponderantes, sobretudo em pesquisas que almejam escutar e dar voz a criança, preservando seus direitos e tratando-as com dignidade, equidade e justiça.

### **3.5.2 A análise dos dados**

Analisar os dados é uma atividade que tanto seduz quanto amedronta o pesquisador que, envolvido pelas informações recolhidas tem agora o desafio de dar voz aos participantes e interpretar os sentidos e significados das palavras e, quiçá, dos silêncios. É um percurso de idas e vindas, entre os referenciais teóricos e as narrativas recolhidas. Além disso, a opção pelo tipo de análise a ser feita se coloca como determinante e dispensa um cuidado e olhar

atencioso, tendo em vista dar conta dos objetivos propostos para a pesquisa, respeitando as vozes das crianças, fazendo falar os dados. Ao recorrer aos escritos de Bogdan e Biklen (1994), fomos aos poucos percebendo que a apreensão que nos envolveu durante o percurso inicial da análise parece ser comum a muitos investigadores no momento de debruçamento sobre os achados e as informações, “a tarefa analítica, ou seja, a tarefa de interpretar e tornar compreensíveis os materiais recolhidos parece ser monumental quando alguém se envolve num primeiro projecto de investigação” (BOGDAN; BIKLEN, 1994, p. 205). Por onde começar? Por qual caminho trilhar? Como interpretar os dados e fazê-los falar?

A necessidade de uma revisão de literatura e de uma re-organização dos dados se colocou como eminente. Encontramos em André e Lüdke (1986) a proposta de interpretação em contexto: as autoras sugerem considerar a situação como um todo para um conhecimento mais completo do objeto de estudo. Bogdan e Biklen (1994, p. 221) apresentam o desenvolvimento de categorias de codificação para organizar os dados, “as categorias constituem um meio de classificar os dados descritivos que recolheu [...], de forma a que o material contido num determinado tópico possa ser fisicamente apartado dos outros dados”. E, posteriormente, inserido em categorias desenvolvidas para serem re-arranjados e encontrar sentidos com as demais informações recolhidas e interpretações alcançadas.

O primeiro passo para a análise das narrativas nesse estudo, foi à conversão dos dados por meio da transcrição das entrevistas. Sobre esse aspecto, Jovchelovitch e Bauer (2002, p. 106) dizem que: “a transcrição, por mais cansativa que seja, é útil para se ter uma boa apreensão do material, e por mais monótono que o processo de transcrição possa ser, ele propicia um fluxo de ideias para interpretar o texto”. A priori, as entrevistas foram transcritas integralmente, inclusive com as questões norteadoras feitas pela pesquisadora. Um sentimento especial nos envolveu ao ouvirmos as vozes das crianças ecoando, era como se sentíssemos a presença de cada uma, retornando as suas faces e movimentos enquanto narravam suas histórias. À medida que fomos transcrevendo, as sensações de inquietude e ansiedade ficavam mais evidentes, e isso nos fez pensar na melhor maneira de interpretar suas falas.

Foucault (2007), ao interpretar o quadro *Las Meninas* de Velásquez, em seu livro *As palavras e as coisas*, combina arte e filosofia na investigação arqueológica, a fim de refletir acerca das condições de existência dos saberes clássico e moderno. Na interpretação dessa obra, o autor tematiza o modo como se configura o saber na época clássica, a partir da ideia de representação, e na época moderna, idade do homem, ser de conhecimento.

Souza, (2003, p. 117), ao referir-se as ideias de Foucault, diz que:

Ser em que se torna conhecimento do que torna possível todo o conhecimento e que aparece no traçado do pensamento moderno, realizado por Foucault, como uma dobra, como um estranho duplo empírico-transcendental, uma vez que é, a um tempo, sujeito, condição de possibilidade do pensamento, e objeto, já que é na sua dimensão empírica que se dá o conhecimento, tal como este se configurou na modernidade.

As análises foucaultianas da obra de Velásquez demonstram dois aspectos: de um lado, o modo como estão representados todos os temas da noção clássica de representação, e, de outro, a maneira como determinadas instabilidades implícitas na materialização dos discursos da época clássica prenunciavam o aparecimento do homem na configuração do conhecimento da modernidade.

Para Souza (2003), Foucault chama à atenção para se pensar no conceito de *episteme*, que diz respeito ao modo como o conhecimento se configura em determinada época, a fim de explicar melhor a distinção entre os sistemas de pensamento correspondentes aos dois períodos. Nesse sentido, pensa-se a realidade a partir de certos pressupostos, de modo que tal realidade vem a ser o que estes pressupostos determinam.

A densa descrição de Foucault da pintura *Las meninas* nos convidou a reflexões sobre a complexidade que envolve a constituição de representações e interpretações no processo de análise dos dados. Sobretudo, por termos clareza que obter uma aproximação dos saberes dos indivíduos requer a consciência de sermos influenciados por pressupostos presentes em nossa cultura, na qual tanto a modificamos como por ela somos modificados.

A intenção não é fazer um aprofundamento das análises foucaultianas nessa obra, mesmo por que seria necessário um maior tempo e espaço, e suas discussões são amplas acerca do modo de construção dos saberes nos períodos clássico e moderno. O que chamou a atenção foi, principalmente, a relação da linguagem com o pensamento, no percurso interpretativo *das palavras e das coisas*, mormente, por sabermos que voltar o olhar para as narrativas das crianças hospitalizadas exige uma disposição em reconhecer os limites desse olhar, e, por mais esforço que venha a ser dispensado na pintura do quadro das vozes escutadas, sempre haverá lacunas, pois se trata de uma relação infinita de interpretações e atribuições de sentidos

Como nos adverte Foucault (2007, p. 12):

A relação da linguagem com a pintura é uma relação infinita. Não que a palavra seja imperfeita e esteja, em face do visível, num déficit que em vão se esforçaria por recuperar. São irreduzíveis uma ao outro: por mais que se diga o que se vê, o que se vê não se aloja jamais no que se diz, e por mais que se faça ver o que se está dizendo por imagens, metáforas, comparações,



o lugar onde estas resplandecem não é aquele que os olhos descortinam, mas aqueles que as sucessões da sintaxe definem.

Contemplar o cenário e os personagens da obra que nos propusemos a pintar é um processo complexo e múltiplo. Considerando cada composição, detalhe, ocultamento de imagens e movimentos que os nossos olhares, representações e interpretações não conseguiram abarcar. Assim como na obra de Velásquez, ao mesmo tempo que pintamos o quadro, estamos ocupando um lugar nele. No dizer de Foucault (2007, p. 5):

Aparentemente, esse lugar é simples; constitui-se de pura reciprocidade: olhamos um quadro de onde um pintor, por sua vez, nos contempla. Nada mais que um face-a-face, olhos que se surpreendem, olhares retos, que em se cruzando, se superpõem. E, no entanto, essa tênue linha da visibilidade envolve, em troca, toda uma rede complexa de incertezas, de trocas e de evasivas.

Pintar um quadro interpretativo, composto pelas narrativas das crianças, requer um esforço em reconhecer os limites impostos pelas linhas da visibilidade que separam o pintor, que almeja tornar visível, a muitos olhos, o que conseguiu enxergar dos seus modelos, ao pintá-los.

Para orientar na pintura desse quadro, seguimos as orientações de Jovchelovitch e Bauer (2002), acerca da análise temática para a compreensão hermenêutica das narrativas das crianças. A proposta dos autores volta-se para um procedimento gradual de redução do texto, que progressivamente é reduzido em dois ou três momentos de séries de paráfrases. Ou seja: “Primeiro, passagens inteiras, ou paráfrases, são parafraseadas em sentenças sintéticas. Estas sentenças são posteriormente parafraseadas em algumas palavras-chave. Ambas as reduções operam com generalização e condensação de sentido” (BAUER; JOVCHELOVITCH, 2002, p. 107). Na prática, colocamos as narrativas em três colunas, com as seguintes distribuições:

<b>Transcrição</b>	<b>Paráfrase</b>	<b>Palavras-chave</b>
Texto na íntegra	Primeira redução	Palavras-chave

A partir desse movimento de parafrasear, construímos os eixos e categorias que nos permitiram a interpretação dos textos, a partir das falas das crianças e com as informações obtidas nos diários de campo e observações. Para cada entrevista narrativa, criamos palavras-tema ampliadas e ordenadas em um sistema de categorização geral para todas as entrevistas narrativas. Focalizamos na análise de conteúdo como uma estratégia heurística para

compreender os significados das narrativas das crianças sobre o hospital. Para Bardin (1977, p. 42), a análise de conteúdo trata-se de:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

A análise de conteúdo objetiva a exploração de documentos e informações, a partir de um conjunto de técnicas, visando uma aproximação com os principais temas ou conceitos abordados no texto e, por deduções lógicas e justificadas, obter significações para o que se está analisando e descortinar aquilo que está por trás das palavras que foram ditas (BARDIN, 1977). A autora classifica a análise de conteúdo nas três fases seguintes:

1) Pré-análise – é a fase de organização do material que compõe o *corpus* do estudo. Corresponde a um período aberto as intuições, porém, tendo como foco operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais. Possui três missões: a) seleção dos documentos a serem analisados; b) formulação das hipóteses e objetivos, e c) elaboração dos indicadores que sustentem a interpretação final. Estes três fatores não necessariamente acontecem de maneira cronológica sucessiva. Mesmo que o material esteja organizado, ainda continua bruto, e precisa ser estudado detalhadamente seu conteúdo, as palavras e frases que o compõem. Bardin (1977) sugere: a) a *leitura flutuante*: a primeira atividade consiste em estabelecer contato com os documentos a analisar e em conhecer o texto deixando-se invadir por impressões e orientações; b) *A escolha dos documentos*; c) *A formulação das hipóteses e dos objetivos*; d) *A referenciação dos índices e a elaboração de indicadores*; e) *a preparação do material*.

2) Exploração do material – consiste essencialmente em “operações de codificação, desconto ou enumeração, em função de regras previamente formuladas” (BARDIN, 1977, p. 101). Nessa etapa, o *corpus* é examinado com mais profundidade, para se definir as unidades de registro que serão utilizadas pelo investigador.

3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação – Nessa etapa, os materiais obtidos e selecionados são tratados de modo a se tornarem significativos e válidos, fazendo uso dos instrumentos necessários, como, por exemplo, porcentagens, quadros, tabelas, diagramas etc. Cada investigador escolhe o que melhor contemple seus objetivos. Nessa fase, são definidas as categorias.

Para Bardin (1977), a categorização trata-se de uma operação de classificação dos elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, posteriormente, por reagrupamento, de acordo com o gênero e com os critérios previamente definidos. Desse modo, “As categorias, são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efectuado em razão dos caracteres comuns destes elementos” (BARDIN, 1977, p. 118).

Assumimos para a análise das narrativas das cinco crianças hospitalizadas o critério da categorização temática, agrupando-as em temas de significação e sentidos. Seguindo as orientações da autora, quanto às duas etapas estruturais: *inventário* ao isolarmos os elementos; e a *classificação* ao repartirmos os elementos, e assim procurar ou impor uma organização às mensagens.

As orientações de Bardin (1977) referentes à construção das categorias de análise me permitiram a exploração do material e sua organização, considerando os dados numa perspectiva qualitativa, conduzindo-me a valorizar mais o processo de construção das narrativas, do que propriamente seu produto. Explorando isoladamente as narrativas busquei encontrar as unidades de significação, que me conduziu as palavras-tema, essenciais para a compreensão das informações recolhidas. Bardin (1977, p. 106) recomenda que o texto seja recortado “em função destes temas eixos, agrupando-os à sua volta tudo o que o locutor exprime a seu respeito”.

Bertaux (2010, p. 89) chama a atenção do pesquisador para o momento da análise das narrativas, alertando quanto aos perigos que rodeiam esse processo: “as narrativas de vida não liberam de uma só vez todos os seus segredos”. Desse modo, é preciso desvelar aos poucos os segredos das narrativas a partir das triangulações das fontes e da compreensão do mundo social e cultural que envolve o narrador.

Para o autor, as comparações das narrativas entre o que surge como recorrente e não recorrente só pode acontecer se os conteúdos forem explicitados. Em outras palavras, significa dizer que

[...] a análise de uma narrativa de vida constitui apenas um momento no contexto de uma realidade dinâmica. Mas, ao contrário, para que as comparações entre narrativas sejam proveitosas e cumulativas, para que apareçam recorrências, por exemplo, é necessário que os conteúdos latentes de cada uma das narrativas recolhidas tenham sido antes explicitados (BERTAUX, 2010, p. 89).

Por assim dizer, a análise das narrativas se constitui como apenas mais um momento no contexto de uma realidade de pesquisa com toda a dinâmica que sugere a investigação

qualitativa, eminentemente dialógica entre o pesquisador e o colaborador. Como lembra Bertaux (2010, p. 89)

Uma narrativa de vida não é um discurso qualquer: é um discurso *narrativo* que se esforça para contar uma história *real* e que, além disso, diferentemente da autobiografia escrita, é improvisado durante uma relação dialógica com o pesquisador que orientou a entrevista para a descrição de experiências pertinentes ao *seu* objeto de pesquisa.

Nessa perspectiva, a questão da análise se torna bastante precisa, sobretudo pela expectativa de não extrair da narrativa de vida todas as significações e sentidos contidos nela, mas somente aquelas pertinentes ao objeto de estudo da investigação e que adquirem, segundo Bertaux (2010), o *status* de indícios. A narrativa de vida constitui um esforço para contar uma história vivida.

Para melhor compreender o que isso significa (Bertaux, 2010) apresenta três ordens de realidade: 1) **A realidade histórico-empírica** da história realmente vivida, designada por ele como percurso *biográfico* – essa dimensão envolve a sucessão dos acontecimentos e como o sujeito viveu, agiu, reagiu, sentiu e avaliou no momento; 2) **A realidade psíquica e semântica**: constitui-se por aquilo que o sujeito sabe e pensa, de maneira retrospectiva, de seu percurso biográfico e resulta da totalização subjetiva que fez das suas experiências vividas até então; 3) **A realidade discursiva**: diz respeito à narrativa em si mesma, tal qual foi produzida na relação dialógica com o pesquisador, correspondendo àquilo que o sujeito quis dizer do que sabe (ou acredita saber) e pensa de seu percurso naquele dia, diante daquela pessoa que o entrevista.

Essas *realidades* presentes na narrativa se entrelaçam e, às vezes, podem até se confundir. Observo que a histórico-empírica parece fundir-se com a psíquica e semântica, quanto à compreensão do sujeito de suas experiências subjetivas do acontecimento que narra.

A realidade discursiva é imprescindível para a análise da narrativa e, pelo seu caráter ponderador da relação dialógica que se estabelece entre o pesquisador e o entrevistado, implica na empatia e na segurança em contar fragmentos da história de vida para uma pessoa que se dispõe a escutar e que almeja alcançar objetivos específicos para o seu estudo.

Entre o percurso biográfico e a narrativa contada, existe um nível intermediário, o da totalização subjetiva, em permanente estado de evolução, da experiência vivida. Tal totalização constitui o conjunto dos elementos mentais a partir dos quais o sujeito procura construir sua história. É constituída por lembranças, mas também de sua tomada em perspectiva, de reflexões e de avaliações retrospectivas. Atuando em conjunto a memória,

reflexibilidade e o julgamento moral, bem como outras faculdades intelectuais do sujeito, “seus ‘equipamentos’ culturais e sua ideologia, sua visão de mundo e seu lugar no mundo” (BERTAUX, 2010, p. 92).

Foi a partir dessas orientações que nos debruçamos sobre as narrativas das crianças hospitalizadas, intencionando compreender suas produções narrativas acerca do hospital e da classe hospitalar. Assim, construímos os quatro eixos: *Representações do hospital; Sentimentos provocados pela hospitalização e o adoecimento; Dificuldades referentes ao adoecimento e a hospitalização; e a Contribuições da classe hospitalar*. Esses eixos estão compostos por palavras-tema, que foram recorrentes ou não, ao longo das narrativas das crianças, e que me permitiram desvelar algumas significações, no processo de triangulação das fontes.

Como citamos, anteriormente, optamos pela análise temática sugerida por Jovchelovitch e Bauer (2002), que nos conduziu a análise de conteúdo proposta por Bardin (1977). Para a interpretação das narrativas, dispomos os textos na íntegra, parafraseamos e chegamos às palavras-tema, sendo que esse processo proporcionou a construção dos eixos e categorias de análises. Como primeiro passo, fizemos a leitura flutuante das cinco narrativas, buscando construir uma relação de intimidade com os textos, a fim de extrair as primeiras impressões e aproximações dos dados à teoria (MELO, 2008). Posteriormente, exploramos o material para encontrar as unidades de significação, que nos permitiriam chegar às palavras-tema indispensáveis para a interpretação dos dados.

Nesse momento, procuramos registrar as recorrências e as não recorrências, distribuindo-os e agrupando-os em temáticas. A partir do que encontramos como recorrente e não recorrente, reestruturamos os eixos temáticos e as categorias, ampliando pela triangulação das fontes: as observações, as narrativas das crianças e o diário de campo. Obtivemos, desse modo, uma maior visualização do que cada criança explicitou nas suas narrativas que, sinteticamente e inspirada pelo trabalho de Melo (2008), se apresenta no QUADRO 5.

**QUADRO 5**  
Eixos/ categorias

Eixos/categorias		Colaboradores da pesquisa				
<b>Representações do hospital</b>  1. Lugar de busca pela cura e de cuidados 2. Amenizador das dores físicas 3. Lugar de procedimentos dolorosos 4. Lugar que proporciona diferentes vivências 5. Lugar de socialização e convivência com diferentes pessoas 6. Lugar que precisa existir		Bianca	Miguel	Joaquim	Felipe	Murilo
	1					
	2					
	3					
	4					
	5					
	6					
<b>Sentimentos provocados pela hospitalização e o adoecimento</b>  1. Sofrimento físico e emocional 2. Tristeza 3. Angústia 4. Medo da morte e da medicação 5. Sensação de diferença 6. Limitação e perda da mobilidade 7. Otimismo pela cura e o desejo de receber alta hospitalar 8. Alegria e felicidade	1					
	2					
	3					
	4					
	5					
	6					
	7					
	8					
	<b>Dificuldades enfrentadas referentes ao adoecimento e a hospitalização</b>  1. É doloroso ficar doente 2. Difícil assumir e conviver com a doença e com as modificações que acarreta no corpo e nos outros aspectos da vida 3. Dificuldade de adaptação com o ambiente hospitalar 4. Perda do convívio social, familiar e escolar	1				
2						
3						
4						
<b>Contribuições da inclusão escolar na classe hospitalar</b>  1. Proporciona conforto e ludicidade 2. Ameniza o estresse causado pela hospitalização e o adoecimento 3. Promove autonomia 4. Permite a construção de conhecimentos 5. Possibilita a continuidade da escolarização 6. Diminui os riscos de evasão escolar 7. A presença dos professores colabora para a construção de estratégias para o enfrentamento da hospitalização e do adoecimento 8. Segurança afetiva e emocional 9. Possibilidade de (re) construção de identidades e da produção de subjetividades	1					
	2					
	3					
	4					
	5					
	6					
	7					
	8					
	9					

Fonte: observações, as narrativas das crianças e o diário de campo da pesquisadora.

É a partir desses eixos e de suas respectivas categorias que discorreremos sobre os “achados” da pesquisa.

#### 4 VOZES QUE ECOAM: REFLEXÕES A PARTIR DAS HISTÓRIAS CONTADAS E VIVIDAS PELAS CRIANÇAS NO HOSPITAL



##### *Resto de vida*

Como retomar uma vida

Como não sentir dor

Cabeça raspada e olhos vagos

Sorriso aberto, dentes claros

O tempo passando

Vida sussurrando

Pingando

Esperando

Suplicando

Por mais um momento apenas

Que seja...

de vida, de respirar

Para ouvir o canto de um

pássaro ao longe

O desabrochar de uma flor quem sabe...

Salgar os pés nas águas da esperança

Que brinca com o coração desta criança

Na imagem de anjos e nuvens coloridas

Num céu de luar exuberante,

em um corpo

frágil, dançante...

mas que insiste em resistir e abraçar o único fio que resta de vida...

(Dagmar Alves, 2011)

#### 4.1 Do adoecimento à hospitalização: a difícil travessia

Se você encontrar uma porta à sua frente, você pode abri-la, ou não. Se você abrir a porta, você pode, ou não, entrar em uma nova sala. Para entrar, você vai ter que vencer a dúvida, o titubeio ou o medo. Se você venceu, você dá um grande passo: nesta sala, vive-se. Mas, tem um preço: são inúmeras outras portas que você descobre. O segredo é saber: quando e qual a porta que deve ser aberta [...] Para a vida, as portas não são obstáculos, mas diferentes passagens (TIBA, p. 28, 1998).

As palavras de Içami Tiba (1998), ao falar sobre as portas que se apresentam em nossas vidas, nos fizeram refletir acerca dos desenhos feitos pelas crianças, durante as entrevistas narrativas; a presença da porta foi uma figura recorrente no desenho de Miguel e de Joaquim.

Em qualquer momento da vida, estamos expostos a doenças que, por vezes, nos obrigam a procurar atendimento em hospitais. A descoberta de uma doença crônica, que exige hospitalizações e diferentes mudanças na vida cotidiana de uma criança, coloca-se como um percurso de difícil travessia, no qual muitas portas precisam ser abertas, atravessadas para que novos caminhos sejam percorridos.

No caso das crianças portadoras de doenças crônicas, a necessidade de hospitalizações constantes apresenta-se de maneira imperiosa. O hospital configura-se como um espaço amedrontador e, por vezes, envolto em mitos culturais referentes à dor e a morte. Não que esses elementos não estejam presentes, mas também podemos dizer que é um espaço de vida e de busca pela cura.

O que nos contam as crianças sobre o hospital e a classe hospitalar? Apresentamos a seguir os desenhos feitos por elas, a partir das narrativas construídas. Como já foi mencionado, das cinco crianças entrevistadas, duas se negaram a fazer o desenho alegando cansaço e dores. Observamos que eles se revestem de múltiplos sentimentos; são diferentes maneiras de compreender e vivenciar a hospitalização e o adoecimento.

O desenho de Miguel mostra a porta do hospital que, ao ser aberta, leva a muitas salas, pessoas e diferentes vivências. Ao ser solicitado para explicar seu desenho, Miguel assim se expressou: “Desenhei o hospital. Essa é a parte da frente, é por aqui que a gente entra quando vem se internar ou passar no médico. Ele é muito grande, tem muitas salas e muita gente que trabalha e pais também, tem muitas crianças”.





Desenho de Miguel

A fala de Miguel nos leva a pensar nos significados que atribui a entrada no hospital – momento tão difícil para ele –, pois sabe que ao passar por essa porta pode ficar hospitalizado, mas também existe a possibilidade de apenas “passar no médico”. Assim, a porta pode configurar-se como um lugar de travessia para diminuir as dores físicas e buscar a cura, portanto, uma porta que também desperta esperança de restabelecimento da saúde.

Ao contar sobre o hospital, destaca as noções de espaço amplo, com muitas salas e muitas pessoas e, nesse sentido, cada porta envolve interações, convivências, descobertas e trânsito que flui no sentido de entrada e de saída, ou seja, passar por essa porta não significa somente a hospitalização, mas também o (re)encontro com o outro que comunga de seus sentimentos em relação ao adoecimento e a travessia para a alta hospitalar.

As cores azul e verde, escolhidas para pintar o hospital, podem, quiçá, representar a esperança de encontrar nesse lugar a cura e a tranquilidade que tanto procura para seu corpo e sua vida.

Joaquim desenhou a classe hospitalar do COHI, nomeando-a brinquedoteca, destacando a porta de entrada desse espaço. Atravessar essa porta permite chegar ao lugar da brincadeira, do lúdico e da alegria no hospital, um espaço de encontros com pessoas e com a realização de desejos, como, por exemplo, aprender a ler, conviver com professores e sentir-se numa escola.

O verde, talvez, represente a esperança de vida, o otimismo pela cura, a minimização das sensações incômodas causadas pela dor e a tranquilidade que a classe hospitalar proporcionava para ele.



Desenho de Joaquim

Em seu desenho, Murilo expressou o desejo de escrever muitas cartas para o extraterrestre. Encontrou no recorte, colagem e na pintura a solução para isso, compreendendo que, assim, estaria enviando diversas cartas.

Desenhou o brinquedo-personagem (Alien) e o carro que leva as crianças ao hospital. Embora tenha escolhido a cor verde para pintar a cabeça e os membros superiores, ele também usou outras cores alegres e vivas que nos faz pensar nas representações positivas desse espaço, como um lugar de busca pela cura e restabelecimento da saúde.



Desenho de Murilo

Como ainda não sabia escrever, pediu que escrevêssemos as palavras: extraterrestre e carro do hospital; em seguida, copiou os nomes respectivos de cada um, terminando com a assinatura do seu nome, do jeito que sabia fazer, abaixo do carro.

A escolha de Murilo de desenhar o Alien evidencia a importância que o brinquedo-personagem exerceu na mediação da sua construção narrativa.

Os desenhos foram solicitados como uma forma de sintetizar as ideias presentes nas narrativas das crianças, e a opção por iniciarmos por eles parte do desejo de colocá-los em evidência, como uma maneira de introduzirmos as análises das entrevistas narrativas.

#### 4.2 Olhando, sentindo e falando: as representações do hospital

As entrevistas narrativas proporcionaram às crianças uma oportunidade para que contassem suas experiências vividas no hospital, como protagonistas das suas histórias. Para Kishimoto (2007, p. 263), as narrativas favorecem a

[...] intertextualidade, a criação de textos que integram elementos de várias histórias infantis. Basta respeitar condições como o protagonismo da

criança que possibilita a atribuição de significados, a leitura de imagens e a mediação do adulto na oferta de ferramentas para desvendar o mundo [...].

Permitem-nos extrair das histórias de cada um dos participantes da pesquisa sentimentos, pensamentos, emoções, dificuldades e as contribuições da classe hospitalar, a partir de significações e atribuições de sentidos.

Adoecer, em qualquer idade, implica sofrimentos físicos e emocionais, dificilmente aceitos na fase da infância e da adolescência. Vivenciar hospitalizações com seus procedimentos invasivos e dolorosos, ser privado da convivência com irmãos e familiares, do seu lar, da comida caseira, da cama, dos brinquedos e/ou jogos preferidos, da escola, dos professores, das atividades em sala de aula, de correr, se divertir e brincar na hora do intervalo, entre outras coisas, podem se configurar como uma ruptura de grande impacto na vida desses pacientes/alunos (ROCHA; PASSEGGI, 2010).

A hospitalização provoca uma situação de privação das interações com seus grupos sociais de origem, e essa privação pode desencadear sérias consequências sobre a construção da subjetividade da criança, definida por Bock, Furtado e Teixeira (2000, p. 23) como “a maneira de sentir, pensar, fantasiar, sonhar, amar e fazer de cada um. É o modo de ser de cada um”. Assim, cada ser humano apresenta respostas distintas diante das experiências vividas e, sobretudo, quando estas acarretam dor e sofrimento, como no caso da hospitalização. Para as crianças e adolescentes, a experiência hospitalar tem um papel muito relevante na compreensão das coisas e dos fatos, incluindo-se aí tanto a doença quanto o internamento hospitalar.

Ortiz e Freitas (2005) defendem que a atenção à saúde da criança não está relacionada, apenas, a questões biológicas, mas inclui cuidados psicológicos e sociais. É um olhar voltado para uma atenção integral ao paciente, percebendo-o como um ser com necessidades a serem atendidas, com dúvidas e anseios na procura de respostas que revelem os sentidos deste fenômeno: *adoecer*.

Nas narrativas das crianças, pudemos constatar que suas vivências, no ambiente hospitalar, não se restringem ao cuidado físico para o tratamento da doença. O olhar sobre esse lugar envolve múltiplas facetas, o que nos conduziu à construção do primeiro eixo: *Representações do hospital*.

Optamos por apresentar os quadros individualmente, ou seja, cada um dos eixos e suas respectivas categorias, para melhor evidenciar as que foram recorrentes e não recorrentes nas narrativas de cada criança

**QUADRO 6**  
Representação do hospital

Categorias	Colaboradores da pesquisa					
		Bianca	Miguel	Joaquim	Felipe	Murilo
1 Lugar de busca pela cura e de cuidados	1					
2 Amenizador das dores físicas	2					
3 Lugar de procedimentos dolorosos	3					
4 Lugar que proporciona diferentes vivências	4					
5 Lugar de socialização e convivência com diferentes pessoas	5					
6 Lugar que precisa existir	6					

Fonte: Quadro 5.

O hospital enquanto espaço social assume diferentes funções no atendimento à saúde da criança hospitalizada, que vai de encontro à perspectiva de atenção integral aos aspectos biopsicossociais dos seres humanos. Conforme Matos e Mugiatti (2006, p. 20-21):

Se a doença, portanto, se mostra multifatorial, não é justo que se realize um atendimento meramente físico, assim atentando apenas para o mais evidente, perturbador e residual, descartando os demais aspectos, igualmente importantes, que contribuíram para a sua instalação e, seguramente, contribuirão para a sua recidiva, se não forem devidamente solucionados. Sob tal ótica, considerando as características biopsicossociais do doente, é inadmissível que se trate apenas o aspecto físico da doença, numa unilateral compreensão dissociada de seu todo, mas que se atenda uma pessoa doente, considerando, nesse procedimento, os fatores implícitos dessa tríplice envolvimento.

As narrativas de todas as crianças entrevistadas apontam o hospital como um **lugar de busca pela cura e de cuidados** que proporcionam seu bem-estar físico, compreendendo a necessidade de estar nesse ambiente, por mais doloroso que possa ser, para cuidar da patologia e diminuir os efeitos provocados por ela. Nas vozes das crianças:

O hospital é um lugar legal, a gente vem quando fica doente e precisa se tratar. Toma remédio, muitos remédios. Às vezes até cansa de toda hora ter remédio pra tomar... (BIANCA).

Aqui é um lugar bom, as pessoas vêm quando estão doentes [...]. Tem muita gente que cuida de mim (MIGUEL).

As crianças vêm pra cá quando ficam doentes. Aí tomam remédios pra ficarem boas e passar a dor (JOAQUIM).

Sei que estou aqui por que estou com leucemia. É uma doença no sangue da gente, parece que é grave. Por isso, tem que viver no hospital (FELIPE).

Estou aqui porque da doença e tenho que tomar remédio que só tem aqui. Para sarar essas manchinhas no meu corpo (MURILO).

Nas falas das crianças, é possível observar a presença de sentimentos duais ao representar o hospital como um lugar “bom e legal”, mas que por sua vez tem “muitos remédios para tomar e que as pessoas só vão quando estão doentes”, em busca da cura, configurando-se, ao mesmo tempo, como um espaço de sofrimento, que precisa ser tolerado, e de resgate da saúde.

O hospital também é concebido pelas crianças como um lugar de cuidado físico e medicamentoso, **amenizador das dores físicas** e das mazelas decorrentes das doenças, apesar de dispor de procedimentos dolorosos para a aplicação das medicações. Os fragmentos de narrativas das crianças evidenciam esses aspectos:

Se eu tivesse bom estava em casa, mas como sinto dores e meu joelho inchado preciso tomar remédio, mas dessa vez está demorando pra passar a dor... (MIGUEL).

Estou doente com dor e ferida na perna, que dói, vim ficar bem disso (JOAQUIM).

A primeira coisa que eu contaria é que no hospital a pessoa é muito furada, também dão remédio a gente... (FELIPE).

Porque todo dia de noite eu sinto febre e frio e vem um monte de gente e coloca remédio de febre pra mim, me cubro, passa o frio, aí eu fico sem febre e consigo dormir! (MURILO).

Morse e Carter (1996) discorrem acerca do estado de *endure*/tolerar como sendo o resultado de uma diminuição da resposta emocional quando a pessoa vive situações de estresse, como no caso da hospitalização. Tal estado permite bloquear respostas emocionais mais intensas, ou seja, algumas emoções são reprimidas permitindo a tolerância de experiências difíceis. Nesse caso, tolerar é uma capacidade de fortalecimento da pessoa pelo afastamento das emoções, que leva a fazer o que deve ser feito nas situações conflitantes. As narrativas de Bianca e Felipe expressam o esforço da tolerância e a necessidade de resistir e ser forte durante a hospitalização, relatada na dificuldade enfrentada diante das medicações e, ao mesmo tempo, a necessidade de conviver com os procedimentos que amenizam as dores.

Eu venho pra cá desde pequenininha, vim porque estava doente, sentindo muitas dores nas pernas, eu chorava muito. É ruim vir pra cá, mas é o jeito pra ficar bem. Eu sinto dor, é o jeito ficar aqui, aí eu tomo remédio. Eu não gosto, às vezes fico triste, mas passa... (BIANCA).

As únicas coisas que fazem as crianças ficarem tristes é algumas coisas que é para o próprio bem delas, injeção, remédio essas coisas. Acho que eu não poderia tirar e fazer nada porque só assim elas podem ficar curadas... (FELIPE).

**O hospital como espaço de procedimentos dolorosos** que causam desconfortos pode ser evidenciado pelas crianças, quando afirmam que:

Eu não gosto de sentir dor, mas acho pior tomar remédio ruim, é horrível (BIANCA).

Eu acho as furadas pior que a dor. Mas eu acho que a dor de ser furado é só uma vez, a outra dor fica ali e não passa até tomar remédio (MIGUEL).

Aqui não é legal, porque todo dia botam essa borrachinha aqui no meu braço e dói, dói na veia, eu choro e depois passa... (MURILO).

As experiências das crianças no ambiente hospitalar configuram-se como momentos dolorosos e de sofrimentos, devido aos procedimentos que precisam se submeter, além das consequências que a doença acarreta na vida de cada uma. São momentos novos e desafiantes, para a compreensão e aceitação do novo contexto. A chegada da doença modifica a rotina e impõe certa dependência no que diz respeito à recuperação da saúde, deixando-as vulneráveis e de certo modo passivas ao tratamento.

Segundo Ribeiro e Ângelo (2005), a vivência dos procedimentos mostra-se como uma situação mais do que difícil e ameaçadora; é uma situação aterrorizante para a criança. Amedrontada pelos procedimentos, ações, reações e sentimentos, tais como o medo, a criança sente-se machucada, invadida e nem sempre à vontade para expressar o que sente. As “furadas” e “quimioterapia” são alguns dos medos revelados por Joaquim e Felipe.

As furadas, têm que esquecer as furadas... (JOAQUIM).

Ficar aqui não é bom não, principalmente, quando estou tomando a quimioterapia (FELIPE).

O hospital também se revela nas representações das crianças como **um lugar de diferentes vivências**, pois, além de receber tratamento de saúde, vivem experiências sociais que conduzem a um olhar mais amplo e dinâmico desse lugar. **A socialização e a convivência com diferentes pessoas** mostram-se como possibilidade de construir relações afetivas com os profissionais que favorecem a criação de estratégias para o enfrentamento à hospitalização e ao adoecimento.

O relacionamento entre o paciente e os profissionais torna-se terapêutico porque não é apenas uma abstração, mas por envolver um relacionamento emocional como nos dizem Ribeiro e Ângelo (2005). Esses aspectos também foram evidenciados pelas crianças:

No hospital a gente também conversa e brinca com as enfermeiras, gosto de mexer com elas (BIANCA).

Aqui também tem as enfermeiras que furam a gente, mas elas não são malvadas, minha mãe sempre diz que se não furar não posso ficar bem [...]. Eu me sinto feliz aqui, porque eu jogo, vou pra salinha (JOAQUIM).

O legal aqui é que podemos fazer algumas coisas, como brincar e estudar, tem Classe Hospitalar (FELIPE).

O hospital tem muitas crianças, tem professor, uma professora e outra professora... (MURILO).

A respeito das relações afetivas que se estabelecem entre os seres humanos, Maturana (1997, p. 184), chama a atenção para o amor, enquanto sentimento de aceitação, de existência e coexistência conosco e com os outros, imprescindível para a socialização:

O amor é a condição dinâmica espontânea de aceitação, por um sistema vivo, de sua coexistência com o outro (ou outros) sistema(s) vivo(s), e que tal amor é um fenômeno biológico que não requer justificação. Como um encaixe dinâmico recíproco espontâneo, o amor ocorre ou não ocorre. Se o amor ocorre há socialização; se não ocorre não há socialização. O amor consiste na abertura de um espaço de existência para um outro em coexistência conosco, em domínio particular de interações.

A socialização das crianças com seus pares, dividindo a experiência da dor, colabora para amenizar o sofrimento psíquico e cria redes de solidariedade entre elas. Parece existir uma identificação com as situações e dificuldades enfrentadas no momento da internação hospitalar, como mencionam Bianca e Miguel em suas narrativas:

Gosto de conversar e brincar com as outras crianças. Têm umas que choram porque são furadas. Eu também choro, mas não é muito (BIANCA).

Eu gosto de ajudar as outras crianças a tomar remédio. Tem umas que choram muito, não estão acostumadas ainda aqui, mas eu já estou, por isso ajudo, minha mãe também (MIGUEL).

Nas vozes das crianças, o **hospital é um lugar que precisa existir**, com exceção da narrativa de Joaquim, como um espaço minimizador da dor e de busca pela cura, mas deve considerar os pacientes como pessoas em sua singularidade, atendendo suas plurais



necessidades, enquanto seres concretos em desenvolvimento (WALLON, 1941). As falas das crianças clarificam esses aspectos:

Ele [referindo-se ao extraterrestre] pode dizer que tem que ter hospital no planeta dele, porque senão as crianças não ficam boas, e ficar doente é ruim, então tem que cuidar delas (BIANCA).

No hospital a gente se cuida e fica bom pra voltar para casa, então precisa ter hospital no mundo (MIGUEL).

No hospital de lá tem que ter brinquedo, adulto, professora, enfermeira, médico e se puder não ter furadas. Muita paz, muita alegria e muita felicidade. Por favor, também diga que eu vou dar muitas cartas para ele levar e brinquedinhos também (MURILO),

Em suas narrativas, as crianças demonstram que compreendem a necessidade da existência do hospital. É interessante observar a relação que estabeleceram com o brinquedo-personagem. O pedido de Bianca para dizer ao extraterrestre que o hospital precisa existir demonstra como ela projeta e atribui sentidos a esse lugar, fazendo considerar que a inexistência do hospital implica na impossibilidade da cura e de cuidados que amenizem o sofrimento das crianças doentes, portanto, o seu sofrimento.

Do mesmo modo, a súplica de Murilo, “por favor, também diga que eu vou dar muitas cartas para ele levar...”, nos faz pensar que a utilização do brinquedo-personagem, como técnica na pesquisa, possibilitou para a criança um distanciamento da realidade e, ao mesmo tempo, permitiu que relacionasse as suas experiências vividas no hospital. Revelam a importância das ações desenvolvidas pela classe hospitalar para os pacientes pediátricos, pois durante o período da entrevista narrativa de Murilo, as professoras da classe hospitalar construíram com as crianças uma “caixa de correio”, que ficava no COHI, e tinha como finalidade a integração entre os profissionais, pais e crianças internadas. Nesse “correio”, todos podiam escrever uns para os outros, e quem não sabia escrever desenhava. Muitos pacientes chegaram a fazer cartas para a professora e seus amigos da escola de origem.

Provavelmente, a possibilidade de estabelecer contatos com as pessoas que ficaram fora do hospital se constituiu para Murilo como uma experiência significativa, despertando nele sentimentos fortalecedores no difícil momento enfrentado na hospitalização. O desejo de enviar cartas para as crianças do planeta do extraterrestre talvez possa evidenciar o seu desejo de também receber cartas no hospital, fortalecendo as relações com as outras pessoas. Em seu desenho, solicitou nossa ajuda, pois estava com os movimentos limitados devido à medicação

intravenosa. Ele queria pintar, colar e cortar, entendendo que só assim estaria enviando muitas cartas.

As crianças relatam, ainda, a importância de ter, no hospital, profissionais que contribuam para a criação de interações e vivências para além do atendimento físico aos pacientes, o que amplia, significativamente, o foco de atenção à saúde. Com isso, há que se ressaltar que o diálogo entre as áreas da educação e saúde se coloca como eminente na contemporaneidade, sobretudo, pelo caráter humanizador que as práticas de saúde têm perseguido nos últimos anos. Matos (2010, p. 84) assegura que “nos últimos tempos se tornou comum nos hospitais a busca pela chamada humanização, que se refere a uma visão completa do processo de funcionamento do hospital é a busca pelo equilíbrio tecnológico e o trabalho de todos os profissionais”. Corroborando com as ideias de Matos (2010), Oliveira (2001, p. 104) esclarece:

[...] humanizar caracteriza-se em colocar a cabeça e o coração na tarefa a ser desenvolvida, entregar-se de maneira sincera e leal ao outro e saber ouvir com ciência e paciência as palavras e os silêncios. O relacionamento e o contato direto fazem crescer, e é nesse momento de troca que humanizo, porque assim posso me reconhecer e me identificar como gente, como ser humano.

Diante deste contexto, a presença de professores no hospital pode contribuir, por meio de suas práxis pedagógicas, suas habilidades e conhecimentos, para o fortalecimento das relações, com ações que atendam por meio de equipes multiprofissionais as necessidades, integrando educação e saúde, a fim de construir vínculos e apegos seguros, oferecendo, assim, um atendimento de qualidade às crianças que se encontram hospitalizadas.

A inclusão escolar pela classe hospitalar possibilita às crianças a criação de estratégias de enfrentamento ao momento vivido no hospital, na medida em que são pensadas ações que permitem aos pacientes/alunos compreenderem a necessidade de conviver com a doença, por um determinado tempo, e dando a eles a oportunidade de redirecionar suas energias para atividades que os façam sentir-se melhor, como, por exemplo, estudar e brincar, criando, portanto, estratégias de resiliência.

Uma exploração transdisciplinar, abrangente, aberta à incerteza e ciente dos limites estruturais de todo conhecimento, em poucas palavras, uma exploração sem pré-conceitos deste inusitado aspecto do ser humano, é a realizada pelo neurologista, psiquiatra, psicanalista e etólogo Boris Cyrulnik, um dos pesquisadores que mais aprofundaram o estudo da resiliência (CYRULNIK, 2004), como foi denominado este fenômeno, utilizando um termo

emprestado da física, onde designa a capacidade de certos corpos de voltarem à forma anterior após sofrerem uma deformação. Vínculo e sentido: são estas as principais chaves desta capacidade.

Para Cyrulnik (2005, p. 184), “quando apesar do sofrimento, um desejo é murmurado, basta que outro ouça-o para que a brasa da resiliência torne a se acender”. Isto é possível porque, como mostra o autor, é só no *estar-com* que se pode ser: “de todos os organismos, o ser humano é, provavelmente, o mais dotado para a comunicação porosa (física, sensorial e verbal), que estrutura o vazio entre dois parceiros e constitui a biologia do ligante” (CYRULNIK, 1999, p. 92).

Esta necessidade de ligação que nos empurra em direção ao apego, à criação de vínculos e ao nosso aparelho neurológico e bio-psíquico que, por um lado, nos permite conceber e compartilhar universos despercebidos – isto é, afastados do contexto imediato da percepção, feitos de representações e preenchidos por sinais e símbolos (Cyrulnik, 1999) – e, por outro, nos torna aptos a representar o universo mental do outro – a capacidade de empatia (Cyrulnik, 1999) –, possibilitam a estruturação de mundos intermentais, a partir dos quais opera-se a permanente construção, desconstrução e reconstrução do sentido que atribuímos aos fenômenos.

O adoecimento, por si só, já se configura como um momento difícil de ser vivenciado, agravado pelas hospitalizações e reações adversas das medicações, portanto, um esforço em tornar essa experiência menos traumática, tanto para as crianças quanto para seus familiares, é uma função de cada profissional comprometido com sua prática humanizadora. Assim, a criação de vínculos e sentidos pode contribuir para amenizar as dificuldades enfrentadas durante a internação hospitalar.

### **4.3 Sentimentos provocados pela hospitalização e o adoecimento**

As narrativas das crianças conduziram a construção do segundo eixo que diz respeito aos *sentimentos provocados pela hospitalização e o adoecimento*. Conviver com as constantes rotinas de internação hospitalar, após o diagnóstico de uma doença crônica, desencadeia nas crianças diferentes sentimentos quanto à experiência nesse ambiente. Sentimentos que as afligem, angustiam e amedrontam. Segundo Ortiz e Freitas (2005), para a criança, há, neste momento, uma situação caótica, que implica mudanças subjetivas em sua vida cotidiana. Compreender os desdobramentos deste evento que ela não conhece e que, por isso, também, teme, demanda em ter que incorporar em seu universo de conhecimentos o não familiar, o

assustador desconhecido. O quadro, a seguir, permite a visualização das categorias e as narrativas recorrentes e não recorrentes.

#### QUADRO 7

##### Sentimentos provocados pela hospitalização e o adoecimento

Categorias		Bianca	Miguel	Joaquim	Felipe	Murilo
1 Sofrimento físico e emocional	1					
2 Tristeza	2					
3 Angústia	3					
4 Medo da morte e da medicação	4					
5 Sensação de diferença	5					
6 Limitação e perda da mobilidade	6					
7 Otimismo pela cura e o desejo de receber alta hospitalar	7					
8 Alegria e felicidade	8					

Fonte: Quadro 5.

O **sofrimento físico e emocional** afeta as crianças hospitalizadas, sobretudo pelas incômodas sensações corporais, como a dor que nem sempre cessa rapidamente. Somam-se a isso os procedimentos dolorosos, invasivos e as medicações que provocam diferentes reações. Esse sentimento foi recorrente para todas as crianças, como evidenciam os excertos a seguir:

Eu sinto dor, é o jeito ficar aqui, aí eu tomo remédio. Eu não gosto, às vezes fico triste, mas passa... (BIANCA).

Eu não gosto de ficar doente, tomar remédio amargo e sentir dor nas pernas e nos joelhos. Quando cheguei aqui eu estava com muitas dores nas pernas, meu joelho muito inchado. É por causa da doença que eu tenho que se chama anemia falciforme, tenho que ficar sempre cuidando. Às vezes melhora e às vezes piora... (MIGUEL).

Só não gosto da dor, se eu pudesse tirava as furadas do hospital, as agulhas, as seringas, os cateteres e o remédio ruim, que arde [...] (JOAQUIM).

Porque a gente sente aquele enjoou, vontade de vomitar, fica sem fome, dá dor de cabeça, às vezes. Aí quando dá vontade de vomitar, eu vomito... Me sinto mal assim, é horrível. Principalmente a bolsinha vermelha da quimioterapia. E também as injeções, eu não gosto nem um pouco! [...] (FELIPE).

Não gosto de ficar aqui no hospital, porque as crianças choram com dor e as pessoas furam a gente, as enfermeiras e os médicos. Porque aqui a gente toma muito soro e leva injeção. Só fica bom quando a gente brinca, mas com dor não dá nem pra brincar muito, cansa (MURILO).

Os fragmentos de narrativas das crianças exprimem a realidade psíquica e semântica da qual nos fala Bertaux (2010), pois estão constituídas por aquilo que elas sabem e pensam do seu percurso de hospitalização, de suas experiências no ambiente hospitalar e nos modos de sentir os momentos vividos. Esses sentimentos resultam da totalização subjetiva que fazem de suas vivências que, por sua vez, possibilitam a produção de significações, ou seja, as diferentes maneiras de sentir e internalizar as ações e os procedimentos experienciados.

Essas vivências levam aos sentimentos de **tristeza e angústia**, evidenciados nas falas de Bianca, Joaquim e Felipe:

Quando tô triste vou brincar. Gosto de comer chocolate, minha mãe vai comprar de tarde pra mim (BIANCA).

A dor e as furadas me deixam triste... (JOAQUIM).

[...] Quando sei que vou tomar fico desanimado com vontade de chorar e ir pra casa, sair correndo daqui... (FELIPE).

A tristeza e angústia afetam as crianças e as tornam ainda mais vulneráveis ao adoecimento e a hospitalização. As dores provocadas pelos procedimentos intravenosos, recorrentes na enfermaria, provocam desânimos e incômodos, e são aqui relatadas como momentos difíceis de serem enfrentados. A fala de Joaquim expressa claramente isso, e o desejo de Felipe de não estar no hospital, quando sabe que vai tomar as medicações, revela a vontade de sair dessa situação e retornar a sua casa, lugar de conforto e de minimização do sofrimento. Bianca nos conta que a estratégia que encontra para driblar a tristeza é o brincar e, ao mesmo tempo, pensa nas coisas que proporcionam prazer, como comer chocolate, e projeta a satisfação desse desejo, ao falar que mais tarde sua mãe vai comprar.

Os sentimentos de tristeza e angústia podem potencializar situações traumáticas, uma vez que:

Não diz respeito a um fato em si mesmo, mas à impossibilidade do Eu em dar sentido aos fatos, de elaborar novas circunstâncias, inserindo-as num código significativo. Fora desta possibilidade, o trauma se inscreve como uma marca não simbolizada, produzindo seus efeitos, ou seja, originando sintomas (ROZA, 1997, p. 168).

Nesse sentido, faz-se necessário auxiliar a criança na compreensão das experiências vivenciadas na hospitalização, ajudando-as a decodificar suas vivências, assimilando o novo, associando a outras lembranças vividas, para, quiçá, incorporar o momento atual ao seu campo de conceitos consensuais. Ortiz e Freitas (2005, p. 36) asseguram que “as

predisposições traumáticas surgidas na hospitalização podem concorrer para a produção de efeitos nefastos que prejudicam e/ou retardam o sonho de cura do paciente”.

Bruner (1997a) afirma que uma das características cruciais da narrativa é a possibilidade de forjar ligações entre o comum e o excepcional. Felipe, ao narrar a história de angústia que viveu, intenciona tornar sua experiência compreensível, intensificando, por meio da linguagem, o momento que para ele foi doloroso e muito profundo.

Só em pensar em tomar a bolsinha vermelha da quimioterapia, já me deixa mal, porque arde e deixa a gente vomitando [...]. Vomitei quinze vezes num dia, só sangue. Acabava de vomitar, me deitava, aí vomitava de novo. Vomitei sangue, vomitei várias coisas. Vomitei tanto que cheguei a vomitar até um pouquinho do meu fígado (FELIPE).

Para Bruner (1997a, p. 50), uma história tem a função de “encontrar um estado intencional que atenua ou pelo menos torne compreensível um afastamento de um padrão cultural canônico. É esta conquista que dá verossimilhança à história. Ela pode também atribuir a uma história uma função apaziguadora”.

Narrando suas histórias as crianças podem desenvolver processos de ressignificação e atribuição de sentidos as experiências que provocaram sofrimento, angústia e tristeza, além de poderem expressar seus medos que, por vezes, são apaziguados pela linguagem. Contar a um outro, disposto a ouvir atentamente e compreender o universo afetivo, imaginário e cognitivo daquele que narra, pode mediar esse processo de ressignificação. Por outro lado, o entendimento do significado da hospitalização e do adoecimento pela criança não alivia, automaticamente, seu sofrimento, mas pode reconciliar e favorecer para o crescimento no percurso de busca pela cura.

**O medo da morte e da medicação** que rodeia, “vista como uma sombra inoportuna que visita alguns leitos, ceifando do convívio alguns companheiros da unidade hospitalar” (ORTIZ e FREITAS, 2005, p. 29), pode ser verificada nas falas de Miguel, Felipe e Murilo:

A dor é muito ruim, porque a gente chora e não aguenta, até pensa que vai morrer. Eu tenho medo de pensar essas coisas. Por isso, gosto de brincar aqui (MIGUEL).

[...] E teve uma vez que eu quase ia para o buraco, por causa da bolsinha vermelha [...] Achei que não ia aguentar... Mas fiquei bem, graças a Deus! (FELIPE).

Não gosto de ficar aqui no hospital, porque as crianças choram com dor e as pessoas furam a gente, as enfermeiras e os médicos (MURILO).

As crianças constroem estratégias de enfrentamento aos seus medos. A fala de Miguel evidencia que ao brincar consegue “esquecer” o medo da morte, concentrando seu pensamento e suas energias nas atividades lúdicas, demonstrando o quanto a brincadeira contribui para minimizar as angústias vivenciadas no hospital. O evento da hospitalização traz consigo a percepção da fragilidade, o desconforto da dor e a insegurança da possível finitude. É um processo de desestruturação do ser humano que se vê ameaçado na sua condição de ser vivente, sem autonomia sobre o seu corpo e suas ações. Nesse sentido, Ortiz e Freitas (2005, p. 29) sugerem: “é necessário desmistificar as informações e dar à criança a oportunidade de experienciar a hospitalização com maior aceitabilidade, pontuando um encontro humanizado com a ambiência da saúde e deixando nela boas impressões de crescimento pessoal”.

A fala de Murilo explicita o desconforto causado pela medicação e a angústia de ser “furado”. Pudemos observar, durante a inserção no campo da pesquisa, o medo que as crianças enfrentam, diariamente, com as medicações endovenosas<sup>14</sup>; o momento de puncionar a veia é, quase sempre, vivenciado com muito choro e resistência.

O sofrimento que envolve esse procedimento perpassa tanto pelas crianças como por seus pais, que se percebem limitados e obrigados a tolerar a medicação que está sendo realizada em seus filhos, além de tentar fortalecê-los nessa situação. Em nosso diário de campo, registramos, diversas vezes, os profissionais da enfermagem convidando as professoras para mediar e auxiliar a criança no processo de aceitação dos procedimentos invasivos.

As crianças hospitalizadas também sofrem pela **sensação de diferença, a limitação e perda da mobilidade** que a patologia impõe juntamente com a restrição imposta pela medicação endovenosa, como uma perda acompanhada de tantas outras perdas. O fato de as crianças estarem debilitadas fisicamente dificulta a realização das atividades que, até então, podiam desempenhar e surge como mais um problema a ser superado.

Assim não fico parado, porque o ruim de ficar no hospital é ficar assim, parado, sem poder fazer nada [...]. Deixo até de ir pra escola e brincar com meus irmãos... (MIGUEL).

É ruim ficar doente. A gente doente fica diferente e não pode ser igual às outras crianças e fazer as coisas que gosta como correr, ir à praia, à escola... (JOAQUIM).

Ao final da entrevista não fez o desenho por que estava com a mão direita puncionada, o que dificultava os movimentos, lamentando não conseguir

---

<sup>14</sup> Administração de medicamentos no interior de uma veia, fazendo-os atingir diretamente a corrente sanguínea.

desenhar com a mão esquerda (Diário de campo, registro da entrevista de Felipe, realizada no dia 26/01/2011).

A impossibilidade de movimentar-se livremente pode contribuir para aumentar o sofrimento físico e psíquico da criança hospitalizada, devido às dificuldades de realização de atividades e de desejos que surgem para além do espaço físico do hospital. As falas de Miguel e Joaquim pontuam bem esses aspectos.

As narrativas das crianças revelam ainda **otimismo pela cura e o desejo de receber alta hospitalar**, demonstrando o esforço empregado frente às adversidades, buscando manter a esperança, no processo de tratamento da doença, de retornar à vida que deixou fora do hospital. É a esperança na cura da patologia e o desejo de retomar o percurso de suas vidas fora do hospital que movem os participantes da pesquisa:

É bom porque eu me trato e posso ficar bom e voltar para casa... (MIGUEL).

Agora tá doendo, mas vou melhorar! [...] Quero dizer a ele (referindo-se ao extraterrestre) que as crianças doentes têm que acreditar que vão ficar bem e curadas, e não chorar que a dor passa e as furadas é só um pouquinho [...]. Já fui à praia e comi salgadinho, os outros vou fazer depois... (JOAQUIM).

Eu tenho um computador, está lá na minha casa, e eu vou jogar todo tempo com minha irmã quando eu voltar (MURILO).

A fala de Joaquim nos leva a refletir com Bruner acerca do si-mesmo e das projeções que fazemos dos acontecimentos que queremos para nós. Já em cuidados paliativos, Joaquim explicita em sua narrativa o otimismo pela cura, com palavras de fortalecimento para as crianças que estão hospitalizadas, se fortalecendo com suas palavras e dizendo ao outro o que desejava para si mesmo. “O si-mesmo, então, não é algo estático ou uma substância, mas uma configuração de eventos pessoais em uma unidade histórica que inclui não apenas o que fomos, mas também antecipações do que seremos” (BRUNER, 1997a, p. 100).

Vale destacar que ele foi a única criança que não expressou a necessidade de existir hospital. O que nos faz pensar nas projeções futuras dele, que procurou não se entregar a doença até o último fio de vida. Joaquim morreu consciente e falando com a psicóloga sobre seus desejos e as coisas que queria fazer quando recebesse alta hospitalar.

O desejo de voltar para casa é constante para as crianças e configura-se como uma esperança viva de retomar a vida. Podemos considerar que essa esperança é uma estratégia de enfrentamento ao adoecimento e a hospitalização, na medida em que a criança se apegue a essa possibilidade e projete seu futuro fora do hospital. Na fala de Miguel, isso pode ser observado



e, mesmo ainda sentindo dores, imagina o retorno ao seu lar: “Parece que vou ter alta amanhã, ainda não sei” (MIGUEL).

Segundo Ortiz e Freitas (2005), a duração da hospitalização pode ser um fator determinante da resposta da criança ao adoecimento. Quanto maior o período de isolamento no hospital, maiores serão as chances de surgirem prejuízos ao livre desenvolvimento da criança. Destacamos que nas ações definidas no ano de 2009 para o Hospital Infantil Varela Santiago, consta o Projeto de Redução da Permanência Hospitalar, denominado: “Voltar mais cedo para casa”, que objetiva reduzir o tempo de permanência no hospital com a garantia de concluir o tratamento a nível domiciliar. A equipe médica da instituição vem colocando em prática essa ação, dentro das possibilidades terapêuticas dos pacientes, por compreender a importância da diminuição do tempo de hospitalização para a criança.

Mesmo diante de todos os problemas enfrentados pelas crianças no COHI, os sentimentos de **alegria e felicidade** aparecem em suas narrativas. Quase sempre esses sentimentos estão atrelados as vivências lúdicas no hospital.

[...] e quando os palhaços vêm todo mundo fica rindo! (BIANCA).

Eu me sinto feliz aqui, porque eu jogo, vou pra salinha (JOAQUIM).

Mesmo com dor me sinto feliz aqui! (MIGUEL).

As narrativas de Bianca, Joaquim e Murilo reafirmam a importância do lúdico no hospital. A respeito disso, Matos (2010) fala da importância de estímulos para os pacientes hospitalizados.

Psicologicamente, sabe-se que as cores da parede influenciam de forma significativa o inconsciente do ser humano, ao mesmo que a graça de um palhaço estimula o riso, a descontração e o prazer que a leitura de um livro faz. Esses aspectos contribuem para que as pessoas internadas possam se desvincular da dura realidade (p. 136).

De acordo com Masetti (2005, p. 8), o riso “facilita a vasoconstrição e reduz o fluxo de sangue para pele, diminuindo a sensibilidade cutânea e produzindo relaxamento muscular”. Para fazer rir, nada melhor que o palhaço, figura cômica associada ao circo e que transmite alegria com uma frase bem colocada e uma piada bem feita. Essa figura cômica aparece nas narrativas das crianças, e sua presença é reivindicada por Felipe: “Acho que aqui deveria ter um monte de palhaços pra gente rir mais”.

Para Achcar (2005, p. 45), independentemente da condição física da criança hospitalizada, “o palhaço chama atenção daquilo que ainda está saudável no indivíduo

doente”, porque consegue resgatar sentimentos esquecidos ou apagados pela dor, tristeza, angústia e solidão pela distância das coisas que lhe são familiares e pela impotência diante da doença. O palhaço ainda trabalha a esperança dos pais, enfermeiros, médicos e demais profissionais envolvidos com os doentes (MATOS, 2010). Nesse contexto, fica evidente a importância do trabalho realizado pelos palhaços nas enfermarias dos hospitais e a relevância de projetos lúdicos para esse ambiente.

#### 4.4 Dificuldades enfrentadas referentes ao adoecimento e a hospitalização

O QUADRO 8 permitiu conhecer as *dificuldades enfrentadas referentes ao adoecimento e a hospitalização*.

QUADRO 8

Dificuldades enfrentadas referentes ao adoecimento e a hospitalização

Categorias		Bianca	Miguel	Joaquim	Felipe	Murilo
1 É doloroso ficar doente	1					
2 Dificil assumir e conviver com a doença e com as modificações que acarreta no corpo e nos outros aspectos da vida	2					
3 Dificuldade de adaptação com o ambiente hospitalar	3					
4 Perda do convívio social, familiar e escolar	4					

Fonte: Quadro 5.

A questão da dor e do sofrimento causados pelos procedimentos invasivos vivenciados no hospital é constante e aparece como recorrente ao longo das narrativas das crianças. Longe de parecer algo repetitivo, a intenção em discutir essa problemática surge como parte da investida em compreender esse processo vivido pelas crianças. Sobretudo, porque **é doloroso ficar doente**. A chegada da dor ou a possibilidade de ter que sucumbir a ela é um aspecto importante na experiência de doença da criança, como enfatiza Vasques (2007).

As vozes dos participantes da pesquisa também ecoam o medo de “sentir dor”, como mostram os fragmentos de suas narrativas:

Eu não gosto de sentir dor (BIANCA).

Eu não gosto de ficar doente, tomar remédio amargo e sentir dor nas pernas e nos joelhos (MIGUEL).

Estou doente com dor e ferida na perna, que dói (JOAQUIM).

Às vezes, sinto dor na cabeça (FELIPE).

As crianças choram com dor e as pessoas furam a gente (MURILO).

Expressar as emoções e sentimentos referentes ao adoecimento não é fácil para a criança, **é difícil assumir e conviver com a doença e com as modificações que acarreta no corpo e nos outros aspectos da vida** que a faz sentir-se diferente, limitada e exposta aos procedimentos advindos do tratamento. Faz-se necessário um tempo para a compreensão e aceitação das situações vividas, ao ser diagnosticado uma doença crônica, no entanto, esta compreensão não significa que a criança aceite ser ou estar doente. Ela reconhece que tem uma condição diferente das outras crianças saudáveis. De modo que passa a pensar não só no presente, mas faz projeções para o futuro considerando as experiências do seu passado.

Como dizem Ortiz e Freitas (2005, p. 28), “a aceitação das mudanças físicas e limitações decorrentes da doença, a postura de passividade frente aos desafios, o desapego de suas referências pessoais, familiares e sociais demarcam um processo de despojamento doloroso para o paciente”.

Joaquim, ao narrar sua história, demonstrou o quanto é doloroso assumir a doença e falar sobre ela: “Eu não sei por que vim pro hospital. Eu sei, mas não quero dizer isso a ele não... É triste falar essas coisas! Espere, vou dizer... não, eu quero falar. Estou doente com dor e ferida na perna, que dói, vim ficar bem disso, agora tá doendo, mas vou melhorar [...]”.

O dilema entre falar e silenciar se torna evidente, mas o desejo de negar a dor e o sofrimento se confunde com o desejo de contar sua história e assumir sua condição de doente, ao mesmo tempo que resiste e acredita que pode resolver a situação atribuindo à narrativa um desfecho positivo e esperançoso de romper com a condição de dor vigente.

Bruner (1997), ao descrever os três domínios da narrativa, convida a pensar no domínio do controle dos estados intencionais, próprios de cada indivíduo ao narrar sua história. Nesse sentido, o si mesmo opera como agente, com conhecimento de mundo e com desejos e vontades que se expressam de maneira congruente com o seu contexto e suas crenças.

A construção da narrativa de Joaquim evidencia ainda a relação dialógica da entrevista, da qual nos fala Bertaux (2010), no que tange à realidade discursiva e que corresponde àquilo que a criança quis dizer do que sabe e pensa de seu percurso naquele dia, diante da pesquisadora.

O teor subjetivo presente na construção narrativa e o tempo levado para decidir contar, ou não, conduz às reflexões que Bakhtin (1999) traz acerca da linguagem e da palavra como fenômeno ideológico. Assim se expressa o autor:

*A palavra é o fenômeno ideológico por excelência. A realidade da palavra é absorvida por sua função de signo. A palavra não comporta nada que não esteja ligado a essa função, nada que não tenha sido gerado por ela. A palavra é o modo mais puro e sensível de relação social. [...] A palavra está presente em todos os atos de compreensão e em todos os atos de interpretação (BAKHTIN, 1999, p. 36-38).*

A atividade psíquica se define em termos de significação, a qual pode ser compreendida e analisada em função do signo. Logo, o signo é uma unidade material discreta, mas a significação não é isolada do signo como se tivesse uma existência independente dele (SOUZA e CASTRO, 2008). Assim sendo,

*[...] a atividade mental só pode ser compreendida e explicada por intermédio do signo real e tangível. Fora desse material semiótico, a atividade mental, enquanto tal, não existe. [...] Desse modo, faz-se necessário compreender que os processos determinantes do conteúdo do psiquismo desenvolvem-se não no organismo enquanto instância puramente biológica ou fisiológica, mas fora dele, no âmbito das interações sociais (SOUZA e CASTRO, 2008, p. 54).*

Felipe revela as dificuldades relativas às mudanças no corpo, pela queda do cabelo, e os problemas com a alimentação ao tentar justificar sua aparência e condição física: “E por causa do remédio meu cabelo está caindo e minha boca fica ferida, não consigo comer quase nada”. Durante nossa imersão no hospital, também registramos o seguinte relato de Felipe: “É ruim ficar sem cabelo e ir à escola, as pessoas ficam só olhando” (DIÁRIO DE CAMPO, 31 jan. 2011).

Conviver com um corpo doente que necessita de cuidados específicos não é uma convivência tranquila, quanto mais para uma criança. As preocupações das crianças não se referem apenas à doença propriamente dita ou à sua gravidade, mas, sobretudo, às consequências que podem trazer para sua vida pelas modificações ocorridas em seu corpo, como a dor, o mal-estar, o desconforto, as restrições impostas e a mutilação que pode sofrer. Perpassa, ainda, as preocupações com o olhar do outro e o seu próprio olhar sobre si mesmo. Inferindo, por vezes, na autoestima e no estabelecimento de interações com os grupos sociais de origem.

A criança percebe que seu corpo, construção de sua vida, está afetado, reduzido e invadido. Na situação de doença, sente dificuldade de reconhecer a si mesma, e ainda

preocupa-se com o reconhecimento do outro, dos profissionais que cuidam dela e dos familiares. O olhar do outro colabora para a construção do olhar a si mesma para aceitação do corpo que está doente. A criança sofre também as consequências nocivas da hospitalização, pois ainda não dispõe de amadurecimento psíquico para elaborar as agressões pelas quais está passando, como mencionam França et al. (1998).

As crianças também expõem às **dificuldades de adaptação com o ambiente hospitalar**. A rotina alimentar no hospital é praticamente toda modificada, desde os horários até o cardápio oferecido. Somam-se a essas mudanças as reações adversas das medicações que, em alguns casos, diminui o apetite e a possibilidade de ingestão dos alimentos. Uma atividade que antes poderia ser prazerosa para a criança pode tornar-se um martírio, dependendo de sua condição física. Ao mesmo tempo, a alimentação surge nas narrativas de Bianca e Joaquim como fazendo parte da rotina do hospital:

A comida aqui é boa e ruim (BIANCA).

Quando fico aqui me alimento (JOAQUIM).

Na fala anterior de Felipe, podemos identificar o desconforto provocado pelas reações adversas da quimioterapia, tanto em nível de alimentação quanto de transformação em seu corpo ao falar da queda de cabelo. Ceccim (1997, p. 33) afirma que: “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”.

As crianças ainda sinalizam as dificuldades referentes à **perda do convívio social, familiar e escolar** como problemas que o adoecimento e a hospitalização acarretam, que restringem as oportunidades de receber conforto, de sentirem-se menos vulneráveis e continuarem normalmente o decurso da vida. As falas de Miguel e Murilo retratam esses aspectos:

Tenho quatro irmãos e ajudo minha mãe, então passar muito tempo aqui fica difícil, né? Porque eles ficam na casa da minha avó. [...] Gosto da escola e sinto falta de lá (MIGUEL).

Antes de ficar doente eu ia sempre para escola, lá eu também brincava e estudava. [...] Ela (irmã) é maior que eu e sabe fazer as coisas no computador, a gente briga porque ela não quer me deixar brincar também. A pessoa fica melhor assim brincando, mas ela disse que agora vou brincar também... (MURILO).

As perdas configuram-se como agravantes ao sofrimento da criança, como mais um fator que contribui para tornar doloroso ficar hospitalizado. O incômodo não é apenas físico, mas também emocional. As lembranças de sua casa, família e escola tornam-se presentes no hospital, algumas memórias se destacam e a vontade de falar das pessoas que compõem seu *mundo fora* do hospital surge como uma possibilidade de fortalecer os elos e a esperança de retornar às suas rotinas antes da instalação da doença. A fala de Botelho (2007, p. 124) ratifica essa reflexão:

As crianças, quando são hospitalizadas são afetadas por vários sentimentos: insegurança, irritabilidade, tristeza, desânimo, culpa, insatisfação etc. Estes são estados afetivos que comprometem o seu bem-estar, provocando medo, angústia e sensações de perda. Além das dores físicas, sentem as dores emocionais (distanciamento da família, dos amigos, da escola).

Em sua narrativa, Miguel transmite o desejo de retornar à escola e rever seus amigos e a professora: “[...] quero poder voltar pra escola e ver meus amigos e a professora”. Para Ortiz e Freitas (2005, p. 42), “falar em escola, no hospital, veicula uma aparência de normalidade na anormalidade”. A escola surge para a criança enferma como mobilizadora da construção de modos positivos da vida. Romper com esta instituição significa a negação de estímulos de vida e o apagamento da força motriz de inventar-se enquanto sujeito social, e pode configurar-se como a “falência de seus processos de cognição e de sua humanização”. As autoras também esclarecem que:

A participação da criança hospitalizada na vida escolar, mesmo em regime domiciliar de estudos, faz com que se perceba ainda membro de uma classe, fortalece seu desejo de pertencimento social e o afastamento prolongado ou ausências esporádicas da escola não produziriam tantos prejuízos acadêmicos.

A vontade de frequentar a escola envolve diferentes significações que essa instituição social assume para a criança doente. Provavelmente, representam para elas um lugar de trânsito que permite entradas e saídas, idas e vindas, que se contrastam de imediato com a situação de confinamento do hospital.

#### **4.5 Contribuições da inclusão escolar na classe hospitalar**

Sabe-se que a presença do pesquisador não é neutra e, portanto, pode influenciar os participantes em suas respostas e condutas, isso nos inquietou. Também conduziu-nos a

alguns questionamentos, sobretudo, por termos clareza que as crianças sabiam que narravam suas histórias para uma professora. Assim, as análises que apresentamos no quarto eixo parte, com maior intensidade, da triangulação das observações, registros nos diários de campo e das conversas informais com os pais e profissionais. Esse movimento contribuiu, substancialmente, para a compreensão das narrativas.

#### QUADRO 9

##### Contribuições da inclusão escolar na classe hospitalar

Categorias		Bianca	Miguel	Joaquim	Felipe	Murilo
1 Proporciona conforto e ludicidade	1					
2 Ameniza o estresse causado pela hospitalização e o adoecimento	2					
3 Promove autonomia	3					
4 Permite a construção de conhecimentos	4					
5 Possibilita a continuidade da escolarização	5					
6 Diminui os riscos de evasão escolar	6					
7 A presença dos professores colabora para a construção de estratégias para o enfrentamento da hospitalização e do adoecimento	7					
8 Segurança afetiva e emocional	8					
9 Possibilidade de (re) construção de identidades e da produção de subjetividades	9					

Fonte: Quadro 5.

De acordo com as narrativas, a classe hospitalar é um lugar que **proporciona conforto e ludicidade** para as crianças no hospital. Ela surge como um refúgio que permite vivenciar uma pluralidade de atividades e sensações que podem sucumbir, por alguns momentos, o infortúnio da dor e do sofrimento, como relata Miguel: “[...] As professoras brincavam comigo lá. Eu me sentia melhor, esquecia um pouco da dor...”.

Esse espaço permite brincar e, portanto, **ameniza o estresse causado pela hospitalização**. Os relatos das crianças sinalizam esses aspectos:

Mesmo assim é bom porque a gente também brinca e assiste televisão. (BIANCA).

Quando estou aqui gosto de brincar (MIGUEL).

O hospital é grande, têm brinquedoteca, brinquedo, jogos... [...] A dor e as furadas me deixam triste, pra ficar melhor eu brinco, aí esqueço o que é ruim... (JOAQUIM).

Gosto de uma coisa aqui, de brincar com os fantoches e jogar no computador, adoro os fantoches, eles são legais e me ajudam quando fico triste (FELIPE).

Lá tem brinquedos, no planeta dele? Aqui no hospital tem. Acho que lá tem brinquedo, senão as crianças ficam tristes... (MURILO).

Brincar é essencial ao desenvolvimento da criança, e na classe hospitalar do COHI é uma atividade constante para as crianças. Suas necessidades são realizadas por meio da brincadeira, que, na perspectiva vygotskyana, exerce importante papel simbólico, no qual o sentido se sobrepõe a ação e é constantemente reconstruída no desenrolar da atuação lúdica.

[...] quando surgem os desejos que não podem ser imediatamente satisfeitos ou esquecidos, e permanece ainda a característica do estágio precedente de uma tendência para a satisfação imediata desses desejos, o comportamento da criança muda. Para resolver essa tensão, a criança em idade pré-escolar envolve-se num mundo ilusório e imaginário onde os desejos não realizáveis podem ser realizados, e esse mundo é o que chamamos de brinquedo (VYGOTSKY, 1998, p. 122).

Para a criança, que vive a experiência do adoecimento e da hospitalização, isso não é diferente. Apesar de acometida pelo mal-estar e outras limitações devido à patologia, o interesse pelo brincar é mantido e pode torna-se motivo de superação e enfretamento das dificuldades, possibilitando a ressignificação de suas vivências no hospital. Como salienta Vygotsky (1998, p. 132):

Uma criança não se comporta de forma puramente simbólica no brinquedo; ao invés disso, ela quer e realiza seus desejos, permitindo que as categorias básicas da realidade passem através da sua experiência. A criança, ao querer, realiza seus desejos. Ao pensar, ela age. As ações internas e externas são inseparáveis: a imaginação, a interpretação e a vontade são processos internos conduzidos pela ação externa.

Vygotsky ressalta a influência do brinquedo para o desenvolvimento da criança. É com o brinquedo que a criança aprende a agir numa esfera cognitiva separada da realidade imediata e passa a dominar os objetos independentemente daquilo que vê, contextualizando-os e ressignificando-os de acordo com seus interesses. Para Vygotsky (1984, p. 110), no brinquedo, “[...] os objetos perdem sua força determinadora. A criança vê um objeto, mas age de maneira diferente em relação àquilo que ela vê. Assim, é alcançada uma condição em que a criança começa a agir independentemente daquilo que ela vê”.

Vygotsky (1998, p. 136-137) também assegura que “a essência do brinquedo é a criação de uma nova relação entre o campo do significado e o campo da percepção visual – ou



seja, entre situações no pensamento e situações reais”. Assim, a criança pode criar situações imaginárias que a ajude a construir significados para suas vivências, no meio que a envolve.

O brincar traz em si um sentido tão amplo, onde a dor não tem lugar, que impossibilitar esse espaço é negar à criança seu direito a uma vida plena, é perder o sentido de ser e estar. Brincar pode ser um remédio seguro para o enfrentamento da doença e da dor. Brinca-se com objetos, mas também é possível brincar com o corpo, tantas vezes modificado e mutilado pela doença, cedendo lugar para o toque e o olhar, e quiçá proporcione a criança novos sentidos do seu eu, a produção de subjetividades e (re)construção de identidades.

Nessa perspectiva, a ludicidade se coloca como essencial no ambiente hospitalar pediátrico, que precisa ser considerado, mostrando-se de fundamental importância para o desenvolvimento da criança, contribuindo significativamente para a familiaridade, aceitação e construção de estratégias de enfrentamento da hospitalização. As narrativas das crianças apontam o papel determinante do lúdico para sua convivência no hospital.

Queria que aqui tivesse um pianinho de madeira, que tinha antes para as crianças, gosto de música é legal, gosto também de brincar de jogos no computador (BIANCA).

Tem uma moça que brinca com as crianças (brinquedista), traz brinquedos, tem gente que eu nem conheço e me dá brinquedo também (JOAQUIM).

Acho que aqui deveria ter um monte de palhaços pra gente rir mais. E muitos brinquedos e fantoches para as crianças (FELIPE).

Se eu pudesse mandava um monte de brinquedo para as crianças, isso ia ser muito bom, as crianças iam ficar entretidas. Uns bonequinhos pequenos para as crianças pequeninhas brincarem também. [...] Eu vou dizer um negócio pra ele. No hospital de lá tem que ter brinquedo... (MURILO).

Nas vozes das crianças, percebe-se que o lúdico no hospital vai além da presença dos brinquedos e da possibilidade de brincar. Elas apontam a necessidade de o hospital ser um lugar alegre, divertido, com palhaços, sorrisos e musicalidade. O papel dos profissionais, que atuam nesse espaço, transpõe a perspectiva de atenção física e biológica ao paciente. Na fala de Felipe, tais profissionais precisam ser pessoas boas e dispostas a ajudar. Pensando assim, ele faz um pedido ao Brinquedo-personagem Alien, acompanhado de uma recomendação muito especial: “Queria pedir para ele (extraterrestre) dizer pra construírem mesmo hospital para as crianças, assim é mais fácil elas ficarem boas e curadas. Mas tem que ser um lugar alegre, com pessoas boas para ajudar”.

Matos e Mugiatti (2006) levam a pensar na realização de um trabalho transdisciplinar entre os profissionais de saúde, que vislumbre um atendimento dos aspectos essenciais da criança em tratamento de saúde. Para as autoras,

A transdisciplinaridade, que transcende a própria ciência, busca o vislumbre além-corpo, não se concentrando tão-somente em aspectos físicos e biológicos, mas em outros tantos olhares que vêm revestidos, em essência, de valores e humanização, com afeto, envolvimento, doação, magia, entre outros atributos essenciais a tantos que permeiam este espaço vital (MATOS; MUGIATTI, 2006, p. 30).

A classe hospitalar do COHI caracteriza-se como um espaço lúdico, no qual as crianças podem brincar com o outro, sejam com os professores ou seus pares. Nesse sentido, os profissionais exploram o brincar por entender que ele é propulsor de experiências significativas para os alunos pacientes e, por isso, procuram planejar as ações pedagógicas considerando esse aspecto, por vezes, utilizando-o como instrumento mediador da aprendizagem.

As crianças sentem-se confortáveis na classe hospitalar, pois podem optar e realizar ações que sejam prazerosas. Não existe imposição, tudo é feito a partir da vontade e necessidade da criança. Pudemos perceber isso durante as observações realizadas; as professoras apresentavam possibilidades e as crianças escolhiam o que fazer, como fazer e onde fazer. Acreditamos que tal ação **promove a autonomia**, tantas vezes cerceada no ambiente hospitalar. A hospitalização cria uma situação de vulnerabilidade, pois o paciente/aluno não pode mais decidir sobre seu corpo e os procedimentos que passa a vivenciar ao se internar torna-o, como discorre Ortiz e Freitas (2005, p. 35), “exposto a estimulações desconhecidas que não fazem parte de seu repertório de conhecimentos, abrindo, com isso, a brecha para que se instale o terror pessoal”.

Nesse sentido, a classe hospitalar configura-se como um espaço no hospital no qual a criança tem o controle sobre suas escolhas, pode decidir o que é melhor para ela naquele tempo e espaço. Ter a opção de escolher o que fazer para “diminuir o sofrimento” é perceptível no relato de Felipe: “A gente pode ir pra salinha fazer uma coisa legal, ver vídeos no computador, aprender no computador, aprender as atividades, brincar com as outras crianças ajuda a diminuir o sofrimento, porque as crianças sofrem no hospital com dor e com os remédios”.

A fala de Felipe expressa a possibilidade de ir para a classe hospitalar e realizar algo prazeroso e de escolha dele, pois é nesse espaço que ele consegue sentir-se melhor e mais

alegre. Alia-se a isso a ludicidade do ambiente, que oferece diversos jogos didáticos e em programas de computador. Todas as atividades são planejadas vislumbrando o lúdico, de maneira que se tornam instigantes e satisfatórias para as crianças, respeitando a faixa etária e o período de desenvolvimento cognitivo de cada uma. A decoração alegre da classe hospitalar permite que as crianças a reconheça e identifique como sendo de um espaço para brincar e aprender.

Nas falas das crianças, aprender e brincar estão implicados como ações que acontecem juntas na classe hospitalar, favorecendo a socialização e amenização do estresse causado pela hospitalização: “Eu gosto de desenhar e escrever, também de fazer as atividades de matemática e também do jogo de sete erros, não tem nada que eu não goste aqui... Tirando a dor e as furadas!” (MIGUEL).

Consideramos o fato de as crianças associarem brinquedoteca à classe hospitalar como um fator positivo, que demonstra a preocupação dos profissionais que atuam nesse espaço com o lúdico. As crianças conhecem a brinquedoteca do hospital. É comum brincar nela enquanto aguardam as consultas médicas no hospital-dia; sentem-se seguras e se identificam.

Desse modo, a brinquedoteca tem um papel fundamental nos hospitais pediátricos. Drauzio Viegas (2007, p. 11) a define como “um espaço no hospital, provido de brinquedos e jogos educativos, destinado a estimular as crianças, os adolescentes e seus acompanhantes a brincar no sentido mais amplo possível e conseguir sua recuperação com uma melhor qualidade de vida”.

Em pesquisas anteriores (ROCHA; PASSEGGI, 2007, 2010), refletiram sobre o hospital como um lugar de aprendizagens múltiplas. Daí a necessidade de a criança saber o que está acontecendo, o porquê da hospitalização, dos procedimentos invasivos, entender a lógica da rotina hospitalar etc. E, para tanto, o papel dos profissionais passa também por essa ajuda, que tende a reduzir sofrimento por auxiliar a criança a criar estratégias de enfrentamento.

O hospital configura-se, então, como mais um lugar de aprender na vida, sobre a vida em outro contexto, ou seja, da dor, de experiências de sofrimento, do contato com o outro que também está em busca da cura. Nas narrativas das crianças, a classe hospitalar surge como um espaço que **permite a construção de conhecimentos**.

Gosto também quando as tias (referindo-se as professoras) vêm brincar comigo e fazer atividades, eu fico feliz (BIANCA).

Quando estou aqui às professoras me ensinam, acho bom porque a gente estuda e não deixa de aprender... (MIGUEL).

Eu acho que ter professor no hospital ajuda a gente a aprender (FELIPE).

As falas das crianças expressam a satisfação em aprender, fazer as atividades e continuar estudando, mesmo no hospital. Evidenciam o caráter pedagógico dos processos de ensino e aprendizagem da classe hospitalar, reconhecendo a figura do(a) professor(a) como aquele que promove aprendizagens e que permite as crianças continuar aprendendo e se desenvolvendo durante a hospitalização.

A classe hospitalar surgiu nas narrativas de todas as crianças, com diferentes nomenclaturas: salinha, brinquedoteca, escolinha e classe hospitalar. A referência a esse lugar foi constante e sempre com um teor positivo, relacionando esse espaço à escola. Como pode ser observado nas vozes das crianças:

[...] porque a gente brinca, vai à brinquedoteca (referindo a classe hospitalar) (BIANCA).

Aqui no hospital gosto quando eu vou para a salinha estudar lá. Parece uma brinquedoteca (MIGUEL).

Eu me sinto feliz aqui, porque eu jogo, vou pra salinha (JOAQUIM).

[...] E lá também, tem Classe Hospitalar! (FELIPE).

Eu vou para escolinha [...] (MURILO).

A classe hospitalar é percebida, então, pelas crianças como um lugar de aprendizagem e de brincadeiras. Ao enfermar, o paciente pediátrico mantém as funções cognitivas preservadas, o corpo doente não supõe uma totalidade de debilitações, tais funções precisam ser estimuladas e, assim, o papel da educação no hospital toma seus contornos, ao apostar na saúde da história de vida do paciente/aluno, na sua pulsação e na indagação diante da vida e dos conhecimentos. É, portanto, uma maneira de acreditar na infância, preservar a integridade e o direito a construção de saberes, mesmo em circunstâncias adversas, e de produzir subjetividades. Desse modo,

[...] o fenômeno enfermar não configura, por si, um fator limitador do aprendizado, pois mesmo sob restrições de atividades da criança é possível acenar com alternativas que vislumbrem o seu desenvolvimento histórico e cultural que favoreça ao enfermo assumir-se como sujeito de sua própria história, que se funda na relação com o contexto que está inserido (ORTIZ e FREITAS, 2005, p. 43).

Nossas experiências, enquanto professora de classe hospitalar, nos fizeram compreender e refletir acerca da aprendizagem no hospital. Inicialmente, acreditávamos que as crianças precisavam estudar os conteúdos formais da escola, entendendo que assim o seu retorno ao universo escolar seria mais fácil e de melhor adaptação. No entanto, a prática na enfermaria do COHI nos levou a pensar nas múltiplas aprendizagens significativas, ou seja, que fazem sentido para as crianças no momento da hospitalização. Aprendizagens essas que devem ser aportadas no lúdico e na flexibilidade das ações pedagógicas, que vislumbrem contribuir para compreensão do momento vivido de adoecimento, diminuam as sensações de vulnerabilidade e promovam autonomia. Estudar no hospital não pode ser um fator de mais estresse para as crianças, antes deve contribuir para o fortalecimento de suas identidades infantis e oportunizar a elas olhar para o futuro com perspectivas de dias melhores.

As experiências vividas pelas crianças no hospital podem ser melhor compreendidas e aceitas se forem mediadas por processos de aprendizagens, que permitam criar estratégias de enfrentamento da hospitalização, na superação do medo da morte, na esperança de prosseguir com a vida, no suporte e maturidade emocional, na valorização da autoestima e na estruturação de uma identidade fortalecida, receptiva às mudanças que o percurso de vida impõe. A narrativa de Felipe aponta que a existência da classe hospitalar **possibilita a continuidade da escolarização**.

A médica disse que eu não podia estudar esse ano, mas tem professora aqui e ela está me ajudando. Minha mãe disse que vai fazer minha matrícula pra eu não perder o ano e a professora disse que me ajudaria. Eu acho isso bom, porque pelo menos as crianças podem estudar e eu não vou perder o ano ou repetir a série.

Além de diminuir o sentimento de perda e de atraso cognitivo que o afastamento do universo escolar provoca, a classe hospitalar contribui ao **diminuir os riscos de evasão escolar**. Segundo Ortiz e Freitas (2005, p. 41), “uma das indagações mais prementes que se presentifica ao ser prescrita para a criança a hospitalização eventual ou recorrente não diz respeito do evento em si, mas da preocupação com o abandono escolar”.

A classe hospitalar contribui para a perspectiva de retorno escolar com o mínimo de prejuízos. A possibilidade de dar prosseguimento aos estudos tranquiliza a criança e a faz sentir-se capaz, valorizada e integrada socialmente. Os relatos dos pais, obtidos por meio de conversas informais, tornam evidentes que o elo entre a escola e o hospital vem fortalecendo o desejo de manter seus filhos matriculados durante o tratamento da patologia, permeado pela esperança da cura, visto que, se estão preocupados com a escolarização dos seus filhos no

hospital, até então representado como lugar de busca pela cura da doença, é porque existe possibilidade de superar a enfermidade e retomar a vida normalmente. Ortiz e Freitas (2005, p. 42) afirmam que:

A intervenção educacional assume um risco de insinuar a existência do mundo extra-hospitalar – a escola – como agenciadora de processos de aquisição de aprendizagem, desenvolvimento de competência intelectual e interação entre seus pares, compondo um novo quadro de qualidade de vida, entrecruzando sentidos e construindo sentidos para ressignificar o adoecimento.

Continuar estudando e aprendendo no hospital apresenta-se com roupagem revolucionária, anunciadora da autonomia e liberdade, embora limitada, das rotinas da hospitalização e dos dolorosos procedimentos terapêuticos instituídos, cedendo lugar para o novo, a criatividade, o desafio de se desenvolver no contato com o saber e com o outro, proporcionando novas maneiras de viver e sentir a hospitalização. Nesse percurso, o papel do **professor se destaca e sua presença colabora para a construção de estratégias de enfrentamento da hospitalização e do adoecimento**, por meio de atividades lúdicas, ao mediar a construção de conhecimentos, ao permitir o fortalecimento das relações entre as crianças, seus pares, pais, escola de origem e profissionais que atuam na unidade hospitalar. As vozes das crianças clarificam esses aspectos:

Gosto também quando as tias (referindo-se as professoras) vêm brincar comigo e fazer atividades, eu fico feliz. Porque eu aprendo coisas, gosto da escola e sinto falta de lá, mas é legal ter professora aqui, elas são boas e fazem festas... aí quando isso acontece o hospital fica melhor! (BIANCA).

Quando cheguei nem conseguia sair da cama, aí as professoras brincavam comigo! Quando estou aqui às professoras me ensinam, acho bom porque a gente estuda e não deixa de aprender [...]. Aqui tem a tia Christiane e as outras, que são legais e me ajudam, elas me ensinam na salinha, agora que vi que tenho mais de uma professora, a da escola e a daqui... (MIGUEL).

Tem professora e tudo, é bom ter professora aqui, passa o tempo e esquece a dor [...] tô aprendendo a ler, a tia disse que eu já sei um monte de coisas... (JOAQUIM).

Miguel revela em sua fala o poder que a narrativa tem de desvelar os acontecimentos e atribuir sentidos as experiências, ao contar de sua “descoberta” naquele momento: “agora que vi que tenho mais de uma professora, a da escola e a daqui”. Assim, o papel do(a) professor(a) no ambiente hospitalar assume uma característica singular: proporcionar a construção de conhecimentos que permitam as crianças elaborar novas maneiras de sentir, pensar, entender e

vivenciar o adoecimento e a hospitalização, projetando perspectivas de futuro. Estimulando as funções cognitivas e sociais das crianças, esses profissionais lhes dão a possibilidade de se perceberem enquanto seres sócio-históricos que passam por um momento particular, que faz parte da história de cada uma, e que necessita ser rearranjado, ressignificado e reconstruído, fortalecendo os elos e atravessando a ponte do hospital-escola.

A disposição para a escuta pedagógica no ambiente hospitalar permite que as relações entre professor-aluno se estabeleçam de maneira segura, construtiva, crítica e reflexiva, tanto para as crianças quanto para os profissionais que atuam nas classes hospitalares e que objetivam em suas ações legitimar o direito à escolarização hospitalizada e uma melhor qualidade de vida para as crianças em tratamento de doenças crônicas. Nesse contexto, a classe hospitalar contribui como espaço de **segurança afetiva e emocional**, na qual a figura do(a) professor(a) vai se delineando e sendo reconhecida como alguém em quem as crianças podem confiar e realizar juntas atividades que desejam e estão aptas no momento da ação pedagógica, como enfatiza Murilo: “É bom ter professora, porque ela ajuda a brincar, a colar, a pintar. É muito legal”.

A fala de Murilo revela a segurança emocional ao poder contar com a professora para a realização das atividades, compartilhando os momentos de construção de conhecimentos, fazendo *com*, o que nos faz pensar na importância das ações feitas em colaboração, onde a criança supera junto com o outro as limitações impostas pela medicação endovenosa, visto que as mais simples atividades de cortar, colar e pintar podem se configurar em grandes desafios para as crianças no hospital.

Felipe prefere mencionar o que lhe desagrada: “O que eu não gosto é das músicas que Marcelo coloca de carnaval. Gosto das músicas que falam de Deus, ajuda a diminuir as coisas ruins daqui. Mas gosto de ficar na sala de aula daqui, mesmo quando têm essas músicas”. Ao falar das coisas que não gosta na classe hospitalar, Felipe expõe a insatisfação que tem em ouvir músicas de carnaval, manifestando a necessidade de vivenciar a espiritualidade, o contato com Deus, pois acredita que assim pode superar melhor o sofrimento. O que nos chama a atenção é que, mesmo não se sentindo a vontade com as músicas de carnaval, ele admite que gosta de ficar na sala de aula, levando-nos a inferir que esse espaço e as interações que ocorrem nele provocam uma certa segurança emocional e novas maneiras de compreender o hospital.

Tanto ao longo do nosso percurso, enquanto professora da classe hospitalar do COHI, como também durante o tempo em que estivemos no hospital para a realização dessa pesquisa, pudemos verificar que os elos estabelecidos entre as crianças e os professores

permitem que elas sintam-se à vontade e livres para expressar seus desejos, angústias e inquietações. A escuta desses profissionais e a segurança que transmitem ajudam na elaboração de entendimentos e aceitação à hospitalização. Nas conversas informais com os pais, obtivemos relatos que expressam, ainda, a minimização do transtorno quando precisam se ausentar do hospital por pouco tempo, para tomar banho na casa de apoio<sup>15</sup> ou mesmo fazer as refeições. Quando as crianças estão na classe hospitalar, ficam calmas e não se sentem sozinhas e abandonadas, com a ausência dos familiares.

A hospitalização pode provocar sensação de abandono na criança. Esta tem de deixar sua casa, seus amigos e também sua família, permanecendo em um ambiente totalmente estranho e quase sempre percebido como hostil. Algumas vezes, são retirados os seus pertences, tais como roupas, brinquedos, mamadeira e chupeta. Esta situação, quando ocorre na ausência de sua mãe ou outro familiar, pode agravar ainda mais a sensação de abandono, que aparece, segundo Bowby e Chiattonne (1984), de forma mais intensa e com maior frequência em crianças de 0 a 3 anos de idade.

A presença de professores no hospital também passa pela **possibilidade de (re)construção de identidades e da produção de subjetividades** das crianças, na medida em que se tornam suportes e propulsores das relações afetivo-emocional, cognitiva e social, levando as crianças a novas significações e experiências no hospital, para além da dor e do sofrimento. As narrativas de Felipe e Joaquim fazem considerar que a presença dos professores corrobora para a continuidade da aprendizagem e provoca sentimentos, como a alegria, que permitem às crianças enfrentar melhor a situação vivida na hospitalização, podendo, assim, atribuir sentidos para além da dor e do sofrimento.

As professoras aqui são boas com a gente, sempre fazem coisas para ajudar a ficar mais alegre quando ficamos tristes (FELIPE).

[...] tô aprendendo a ler, a tia disse que eu já sei um monte de coisas... (JOAQUIM).

A fala de Joaquim demonstra ainda que as palavras de incentivos da professora fizeram com que se sentisse mais forte e valorizado. Um dos maiores desejos de Joaquim era aprender a ler e, ao contar que “a tia disse que ele já sabia um monte coisas”, um sorriso apareceu em seu rosto, expressando a alegria que sentia na superação das dificuldades e na realização do seu sonho. Ele nos pediu para mostrar ao extraterrestre seus desejos, colados na

---

<sup>15</sup> O Hospital Infantil Varela Santiago dispõe de uma casa de apoio para os acompanhantes das crianças durante a hospitalização. Todos os banhos e refeições são realizados nesse espaço. Portanto, os acompanhantes precisam se deslocar, pelo menos, três vezes ao dia.



parede ao lado de seu leito: “Você mostra a ele meus desejos? Eu tô com dor, olha aí na parede. Um coração feito de papel com os seguintes pedidos: comer salgadinho; ir à praia; ir ao parque; aprender a ler; ficar curado” (JOAQUIM). Aqui, mais uma vez, a mediação do brinquedo-personagem para a construção narrativa mostrou a eficácia da técnica e a importância de sua utilização para o distanciamento e a projeção subjetiva da criança.

A prática educativa, dos professores na classe hospitalar do COHI, evidencia a preocupação em construir diálogos horizontais com os educandos, dando atenção às suas vozes, desejos e possibilidades, aportando as ações pedagógicas em elementos curriculares flexíveis para atender diferentes demandas culturais e sociais e admitindo, ainda, as singularidades de cada criança, respeitando seu tempo e espaço de aprendizagem e desenvolvimento. Murilo revela, em sua narrativa, como a intervenção pedagógica acontece, a partir de sua condição física e de suas possibilidades nas ações, demonstrando seu papel de sujeito ativo nas decisões sobre as ações pedagógicas:

O hospital tem muitas crianças, tem professor, uma professora e outra professora. Como é? O nome dela é Carol, Marcelo e tia, como? Tia Chris e tia Teresa. Sim, também gosto das histórias dos livros, antes eu só podia fazer isso, porque estava muito fraco, nem conseguia me mexer direito, agora não, vou à salinha e tudo. Nesse planeta dele não tem nenhum professor? E nenhum adulto? Só tem extraterrestre? Aqui no hospital tem adulto e professora. Acho que só tem extraterrestre lá. [...] depois eu jogo lá no computador e venho jantar, vou pra cama e depois eu durmo, que é pra poder ir pra escolinha, viu?! (Nesse momento, pegou o brinquedo-personagem e falou olhando para ele) (MURILO).

Ao longo das falas, a classe hospitalar foi chamada de *salinha*, caracterizada como o espaço da escola no hospital, e o deslocamento que fazem dos leitos para esse lugar assume um sentido de projeção para os pacientes/alunos. É como se naquele momento eles pudessem se transportar para outro lugar. Murilo, no diálogo com o brinquedo-personagem, conta a sua rotina na classe hospitalar e projeta o seu retorno a esse espaço, a relação imaginária que estabeleceu com o extraterrestre nos fazem admitir que esta técnica foi determinante para sua construção narrativa, pois Murilo partiu da premissa que o extraterrestre não conhecia o hospital, então ele contou o que fazia na classe hospitalar e o que era necessário para voltar a *escolinha*.

Vir pra cá pra salinha fazer uma coisa legal, ver vídeos no computador, aprender no computador, aprender as atividades, brincar com as outras crianças ajuda a diminuir o sofrimento, porque as crianças sofrem no hospital com dor e com os remédios (FELIPE).

Felipe nos leva a pensar na classe hospitalar como um espaço de (re)construção de identidades e produção de subjetividades, ao dizer que as vivências nesse espaço amenizam o sofrimento e afirmar que as crianças sofrem no hospital. A identidade de ser criança hospitalizada em tratamento de doença onco-hematológica perpassa por esse sofrimento que conduz a processos de reorganização de si e de compreensão e aceitação da experiência vivida. As ações dos professores na classe hospitalar ajudam a diminuir a tristeza e a angústia dos seus pacientes alunos.

Nesse contexto, a escuta pedagógica revela-se como mais um caminho a ser trilhado pelos professores que buscam, em sua práxis, proporcionar a produção de subjetividades nas crianças em tratamento de saúde, pois atende necessidades emocionais, cognitivas, físicas e sociais da criança hospitalizada. Para Freire (1996, p. 119): “Escutar é algo que vai mais além da possibilidade auditiva de cada um. Escutar significa a disponibilidade permanente por parte do sujeito que escuta para a abertura à fala do outro, ao gesto do outro, às diferenças do outro”.

Escutar as crianças, seus desejos, anseios e possibilidades, permite uma prática significativa, colaborativa e reflexiva, na qual todos podem se expressar e agir como protagonistas da prática educativa no hospital. É preciso criar alternativas para a ressignificação e compreensão das experiências vividas pelos pacientes/alunos no hospital, oferecendo a eles novos olhares sobre si mesmos, suas histórias e, assim, desvelar novas maneiras de ser, sentir, pensar e agir frente ao adoecimento e a hospitalização. Para tanto, o professor da classe hospitalar deve ter sua prática voltada para a construção de diálogos mútuos que preservem e fortaleçam as identidades das crianças, considerando suas singularidades, como nos ensina Freire (2001a, p. 127):

Somente quem escuta paciente e criticamente o outro, fala *com ele*, mesmo que, em certas condições, precise falar a ele. O que jamais faz quem aprende a escutar para poder falar com é falar *impositivamente*. Até quando, necessariamente, fala contra posições ou concepções do outro, fala com ele como sujeito da escuta de sua fala crítica e não como objeto de seu discurso. O educador que escuta aprende a difícil lição de transformar o seu discurso, às vezes necessário, ao aluno, em uma fala *com ele*.

Ao pensar a ação educativa no hospital, ou em qualquer outro espaço social, devemos ponderar que os sujeitos envolvidos, professores e alunos, se afetam e se modificam pelas relações estabelecidas. Como afirma Arosa (2007, p. 57):

No processo de ensinar-aprendendo, é preciso, igualmente, compreender a criança como um sujeito que traz consigo uma gama de conhecimentos sobre

o mundo, que foram construídos em diversas situações, sob diversas influências. Esse fato faz com que o(a) professor(a) também aprenda com a criança. E não só “aprender” sobre suas emoções, ou sentimentos, mas sobre o mundo, uma vez que a criança também traz conhecimentos sobre esse mundo.

A presença de professores na classe hospitalar colabora para o fortalecimento e a (re)construção de identidade da criança hospitalizada, na medida em que proporciona convivência entre pares, que se reconhecem pela experiência vivida no hospital, compartilham seus sentimentos e emoções e convidam *o outro* a pertencer ao grupo. As narrativas de Bianca e Miguel expressam essa identificação.

Também gosto de conversar e brincar com as outras crianças (BIANCA).

Eu gosto de ajudar as outras crianças a tomar remédio, têm umas que choram muito, não estão acostumadas ainda aqui, mas eu já estou, por isso ajudo (MIGUEL).

Diversas atividades na classe hospitalar são realizadas em grupos, com faixas etárias diferentes, e as professoras procuram integrar as crianças e promover vínculos entre elas, o que favorece a socialização e relações afetivas fortalecidas, colaborando também para que cada criança tenha a possibilidade de produzir múltiplos sentidos para o momento vivido de adoecimento e hospitalização.

## 5 A BÚSSOLA DA ESCRITA: ORIENTAÇÕES PARA UM (RE)COMEÇO



Se procurar bem, você acaba  
encontrando não a explicação  
(duvidosa) da vida, mas a poesia  
(inexplicável) da vida.

(Carlos Drummond de Andrade, 1984)

O momento de tecer as considerações é, sem dúvida, muito especial, sobretudo pela possibilidade de recompor o percurso realizado e descortinar os caminhos orientados pela bússola da escrita e da pesquisa.

As discussões com os autores foram fundamentais para a compreensão da infância, como também para questionamentos sobre as ações e instituições sociais destinadas a elas. Jorge Larrosa provocou reflexões acerca dos saberes e discursos que elaboramos e que, por vezes, assumimos frente às crianças. Possibilitou compreender a importância de reconhecer a alteridade que envolve cada uma delas e de me dispor a escutá-las, a dar voz, ao invés de falar por elas. Os estudos da Sociologia da Infância contribuíram para entender a infância em sua alteridade, como categoria social e geracional, construída historicamente, com imagens e verdades que devem ser revisitadas e reconstruídas, possibilitando o protagonismo das crianças em suas histórias de vida.

Com Henri Wallon e Vygotsky, foi possível depreender os processos de desenvolvimento humano e de produção de subjetividades, com seus postulados que trazem no cerne das questões educacionais as noções do humano, da emoção, da afetividade, da ludicidade e da linguagem, com reflexões imprescindíveis para o entendimento da criança. A perspectiva vygotskyana, do indivíduo como ser sócio-histórico dialoga com a Pesquisa (auto)biográfica, que retorna a noção de historicidade e de empoderamento bio-político do ser humano pelas suas histórias de vida. As fontes biográficas, como fala Ferrarotti (2010), não servem apenas para ilustrar hipóteses e teorias. Elas são o método. Nessa perspectiva, admite-se ser possível ler uma sociedade mediante uma única biografia (PASSEGGI, 2010).

As narrativas das crianças permitiram uma melhor compreensão de seus mundos sociais e de suas experiências com o adoecimento e com a hospitalização, permeadas por sentimentos e ações que produzem estratégias de enfrentamento às situações por elas vividas. Na compreensão hermenêutica dessas narrativas, as concepções de Jerome Bruner (1997, 2001) das narrativas infantis, as orientações de Bertaux (2010), Schütze, Bauer e Jovchelovitch (2002) acerca das entrevistas narrativas, possibilitaram a teorização e a análise dos dados coletados na pesquisa etnográfica. A inserção no campo para as recolhidas das informações, considerando o ambiente como um todo, em suas diferentes interações, permitiu-me visualizar e fazer a triangulação entre as narrativas, observações e o diário de pesquisa.

Pesquisar *com* crianças hospitalizadas portadoras de doenças crônicas me fez retornar a algumas questões do trabalho pedagógico realizado em classe hospitalar, revisitando minhas memórias de professora no hospital e levando-me a confirmar a importância da existência

desse serviço para uma atenção global de qualidade aos pacientes pediátricos. As narrativas proporcionaram as crianças a falar sobre si e, quiçá, levaram a entender melhor o momento vivido e perceber como sua vida está mudando e as possibilidades de projetar o futuro. Ao mesmo tempo, ouvir as histórias narradas constituiu-se para mim como um processo formativo, pela reflexividade biográfica suscitada pela história do outro, servindo como um laboratório das operações de biografização que realizamos sobre nossa própria vida em interação com a vida do outro (DELORY-MOMBERGER, 2008).

Assim, o encontro entre as histórias de vida das crianças e a minha história pessoal e profissional levou-me a ressignificar a prática pedagógica na classe hospitalar e, ainda, permitiu elaborar novos sentidos para o hospital, desconstruindo as representações negativas que, ao longo do meu percurso de vida, havia construído. Segundo Delory-Momberger (2010), a capacidade humana de compartilhar os sentimentos, as emoções, os pensamentos de um outro ser humano, proporciona uma atitude de empatia, na qual a narrativa torna-se, ao mesmo tempo, o produto e o lugar de produção, tanto para o narratário quanto para o receptor.

Para alcançar os objetivos propostos de depreender as **contribuições do processo de inclusão escolar pela classe hospitalar para crianças em tratamento de doenças onco-hematológicas** e analisar as contribuições dos professores no ambiente pediátrico, como também verificar se o serviço da classe hospitalar colabora para que os alunos/pacientes compreendam suas experiências de hospitalização e adoecimento, foi necessário conhecer o que pensam as crianças hospitalizadas, no COHI, sobre o hospital e sobre a classe hospitalar, saber quais sentidos atribuem as suas vivências no hospital, para, desse modo, elaborarmos nossas reflexões, partindo de suas vozes. As seguintes questões guiaram-nos nesse estudo: 1) Quais as contribuições da inclusão escolar pela classe hospitalar para crianças em tratamento de doenças onco-hematológicas?; 2) Como o(a) professor(a) da classe hospitalar contribui nesse processo inclusivo? A partir dessas questões, discorrerei sobre os resultados alcançados.

As narrativas das crianças revelaram as representações que fazem do hospital como um lugar de busca pela cura e de cuidados que diminuem as dores físicas, apesar de dispor de procedimentos dolorosos para isso. No entanto, os cuidados não são voltados apenas para sanar os problemas patológicos. Vão além, com a realização de diferentes vivências e pela convivência com diversos profissionais, descortinando olhares sobre esse espaço e dando a ele novos sentidos e configurações. Assim, o hospital aparece nas falas das crianças como um lugar que precisa existir, apesar das dificuldades enfrentadas nas hospitalizações, pois é nele que a esperança de alcançar a cura se fortalece.

Em meio à hospitalização e ao adoecimento sentimentos emergem e são explicitados pelas crianças. O sofrimento físico e emocional fica evidente, nas referências feitas à dor, à tristeza que envolve crianças doentes, à angústia do internamento hospitalar, ao medo da morte e da medicação que ronda todo tempo, à sensação de diferença por não estar saudável, à limitação e perda da mobilidade que retira a possibilidade de fazer coisas que eram possíveis antes do adoecimento, como ir à escola, ir à praia e brincar com os irmãos e amigos. Esses sentimentos são potencializados e experienciados pelas crianças hospitalizadas. Os dados demonstram que, embora existam sentimentos negativos no hospital, as crianças conseguem sentir alegria e felicidade quando são estimuladas com o lúdico, pela presença do *outro* disposto a ajudá-las a enfrentar o momento vivido. Acredito que as narrativas que expõem o papel do outro mediador na internação oferecem pistas que apontam a necessidade de existir no hospital tutores de resiliência (CYRULNIK, 2004; 2005), aptos a construir elos de segurança e vínculo com os pacientes, para que assim possam atribuir novos sentidos as experiências de hospitalização e adoecimento. Além disso, pode despertar em mais crianças o otimismo pela cura e animar o desejo de receber alta hospitalar.

São muitas as dificuldades enfrentadas pelas crianças referentes ao adoecimento e à hospitalização. Às dores constantes, geradas pela doença, somam-se as dores provocadas pelos incômodos das medicações intravenosas, com suas reações adversas. Enfrentar diariamente essas experiências não é fácil, desestrutura o emocional do paciente. Algumas crianças chegam a desenvolver traumas, afinal a instalação da doença provoca modificações no corpo e a fragilidade física e emocional aumenta. Assumir e conviver com a patologia implica em dar novos sentidos e ressignificações à situação do adoecer e a si mesmo. As narrativas das crianças evidenciam tais dificuldades, sobretudo porque o olhar sobre si mesmo perpassa pelo olhar do outro para a aceitação do “novo” corpo. Outrossim, as crianças sofrem para se adaptar ao ambiente hospitalar – que tem rotinas específicas e com pessoas que são desconhecidas, faz-se necessário um tempo para a compreensão desse espaço –, e pela perda do convívio social, familiar e escolar. São rupturas relevantes e que precisam ser consideradas pelos profissionais que almejam um atendimento humanizado no hospital pediátrico.

Nas vozes das crianças, a classe hospitalar tomou contornos, cores vivas e alegres, que transmitem sua função de assegurar o direito à educação para alunos afastados do universo escolar por razões do adoecer. E, ainda, se presentificou como um espaço de conforto e ludicidade, no qual as crianças sentem-se à vontade e seguras, prosseguindo com ações que desempenhavam antes da instalação da doença. Com isso, o estresse, provocado pela

internação e pelos procedimentos dolorosos, é amenizado, configurando-se como um espaço que auxilia a criança na compreensão da doença e das mudanças que ela provoca em sua vida.

Surgiu como lugar de conhecimento, no qual sons ecoam com esperança de vida e de retorno a vida, que ficou fora do hospital, sucumbida pela doença. Esse lugar promove autonomia, sobretudo por oferecer às crianças atendidas a oportunidade de escolher o que fazer e como fazer, com atividades que valorizam o lúdico e respeitam o tempo de aprendizagem de cada criança, como também suas condições físicas e cognitivas. Como assevera Fonseca (2000), para, efetivamente, planejar, desenvolver e avaliar o trabalho realizado em classe hospitalar, é preciso ter claro que o tempo de aprender é o tempo da criança. E a sala de aula no hospital pode ter o tamanho do mundo e servir de mediadora ao possibilitar a criança o estabelecimento e fortalecimento das relações com o mundo que ficou fora do hospital. As narrativas revelaram a alegria vivenciada pelas crianças na possibilidade de continuar a escolarização e, assim, diminuir os riscos da evasão escolar, estreitando os laços com seus pares, com a escola e os professores.

A figura do(a) professor(a) assumiu, nas vozes das crianças, um papel apaziguador e minimizador da dupla exclusão que o adoecimento e a hospitalização provocam. Dupla porque, além de serem crianças socialmente vulneráveis nos aspectos econômicos, são marcadas pela patologia, medicações e seus procedimentos dolorosos, que, por vezes, desfiguram o corpo doente. Tal desfiguração pode inferir no reconhecimento de si, fragilizando a identidade de ser criança, o que conduz à necessidade de reconstrução de identidades e de novos olhares sobre si mesmo.

Em relação à segunda pergunta, as falas das crianças evidenciaram que a presença dos professores contribui no processo de inclusão escolar hospitalar, na medida em que colaboram para a (re)construção de identidades fortalecidas e da produção de subjetividades. Sobretudo, pelas vivências que permitem a ressignificação das experiências vividas, seja pela realização de atividades pedagógicas que produz conhecimentos acerca de si, do outro e do mundo, como também pelas experiências socializadoras com seus pares e com os adultos. Nas vozes das crianças, a presença dos(as) professores(as) deixa o hospital mais alegre, lúdico e com ações que vão além do tratamento físico da doença e que, portanto, ajudam na aceitação e na compreensão da hospitalização e do adoecimento, reconhecendo o hospital como um lugar de vida e de continuar a vida, melhorando a autoestima e os sentimentos de auto valorização. Os(as) professores(as) da classe hospitalar transmitem segurança afetiva e emocional, pelo acolhimento feito às crianças, pela disposição na escuta e pela busca constante de promover aprendizagens significativas.



As vozes das crianças, tantas vezes silenciadas e esquecidas, aqui contam o quanto a inclusão na classe hospitalar vem contribuindo para ressignificar o fenômeno adoecer em suas vidas. Na literatura acerca do serviço de classe hospitalar no Brasil, muito tem se falado do seu objetivo de assegurar o direito à escolarização das crianças em tratamento de saúde, destacando o papel do professor na continuidade da aprendizagem escolar que esse serviço oferece. Escutando as narrativas das crianças, pude constatar que as ações da classe hospitalar, realizadas pelos(as) professores(as), vão além disso, pois contribuem significativamente para a construção de estratégias de enfrentamento ao adoecimento e a hospitalização. Sobretudo porque as vivências nesse espaço propiciam a produção de subjetividades, o que leva, inevitavelmente, à (re)construção de identidades e maneiras de viver e compreender a infância hospitalizada, fortalecendo os aspectos emocionais, sociais e cognitivos. Portanto, para as crianças hospitalizadas com doenças onco-hematológicas, a inclusão escolar pela classe hospitalar não diz respeito somente à continuidade da escolarização, mas também conduz ao conhecimento de si-mesmo e à compreensão das experiências vividas, enquanto portadora de uma doença crônica, em busca do restabelecimento da saúde.

Os resultados dessa pesquisa confirmam as contribuições dos(as) professores(as) da classe hospitalar, como mediadores entre a criança, o hospital, a escola e o “mundo social” extra-hospitalar, configurando-se como tutores que promovem estratégias de enfrentamento ao adoecimento e à hospitalização, na medida em que, como já disse, oferecem às crianças possibilidades de vivências para além do tratamento físico e medicamentoso, considerando-as em suas múltiplas facetas, valorizando os aspectos cognitivos e sociais que permeiam o ser humano. As narrativas ratificaram que o hospital é lugar de educação e saúde e, desse modo, os diálogos entre essas áreas devem ser ampliados, tendo em vista a atenção integral aos pacientes.

Este estudo contribui tanto para fortalecer a realização de pesquisas (auto)biográficas com crianças – compreendidas como atores ativos em suas construções sociais, culturais e históricas, que têm o que contar de suas experiências de vida e podem colaborar para pensar novos espaços e instituições para a infância, portanto, suas vozes precisam ser escutadas e tomadas como legítimas, diminuindo as distâncias na compreensão dos mundos sociais das crianças pelos adultos – como também ao apontar novos caminhos a serem seguidos em estudos e pesquisas posteriores para a ampliação dos diálogos entre a educação e saúde. Nesse sentido, surgiram problemáticas que podem ser aprofundadas, a fim de colaborar cada vez

mais com a prática dos professores que atuam em hospitais e vislumbram um atendimento biopsicossocial de qualidade aos pacientes pediátricos em tratamento de saúde.

A bússola sinaliza orientações de um (re)começo. Desse modo, para (não) concluir, lançamos algumas questões: quais estratégias podem levar o(a) professor(a) a tornar-se um tutor(a) de resiliência para as crianças no hospital? A escrita de si ou a narrativa (auto)biográfica podem tornar-se dispositivos utilizados para promover resiliência em crianças hospitalizadas? Como pensar o ensino e a aprendizagem no processo de inclusão escolar de crianças pela classe hospitalar? Os processos de construção da subjetividade e de reconstrução da identidade de crianças hospitalizadas devem ser preocupações dos professores e compor o currículo das classes hospitalares? A resposta a essas questões poderá contribuir para uma prática mais humanizadora no hospital, auxiliando as crianças em tratamento de saúde a vivenciar a hospitalização de modo mais ameno, com menor sofrimento e com a efetivação dos seus direitos, enquanto cidadãs. Por outro lado, podem ainda colaborar na práxis pedagógica dos professores que atuam em classes hospitalares e vislumbram um atendimento biopsicossocial aos pacientes pediátricos.

Acreditamos que esta pesquisa possa trazer algumas contribuições para o estreitamento entre os segmentos sociais primordiais: educação e saúde. Parafraseando Cora Coralina (2009): A estrada da vida é uma reta marcada de encruzilhadas, seja no hospital ou fora dele. Caminhos certos e incertos, encontros e desencontros do começo ao fim. Feliz aquele que transfere o que sabe e aprende o que ensina, na intenção de construir um mundo mais justo e melhor.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACHCAR, A. Uma proposta de estudo da ação do palhaço no hospital a partir das noções de espaço e tempo. In: **Boca Larga**, Cadernos dos Doutores da Alegria, São Paulo, n. 1, p.41-52, 2005.

ALVES, Dagmar. **Resto de vida**. Disponível em: <<http://www.pucrs.br/mj/poema-crianca-42.php>>. Acesso em: 15 mar. 2011.

ANDRADE, Carlos Drumond. **Corpo: novos poemas**. 5. ed. Local: São Paulo: Record, 1985.

ARIÈS, Philippe. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

\_\_\_\_\_. Por uma história da vida privada. In: DUBY, George (Org.). **História da vida privada**, v.3. São Paulo: Companhia das letras, 1991.

AROSA, Armando C. Da escuta sensível ao diálogo “do discente”. In: AROSA; A. C.; SCHILKE, A. L. (Orgs.). **A escola no hospital: espaço de experiências emancipadoras**. Niterói: Intertexto, 2007.

ARROYO, Miguel G. A infância interroga a pedagogia. In: SARMENTO, Manuel; GOUVEA, M. C. S. (Orgs.). **Estudos da Infância: educação e práticas sociais**. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.

\_\_\_\_\_. Imagens quebradas: trajetórias e tempos de alunos e mestres. In: SARMENTO, Manuel; GOUVEA, M. C. S. (Orgs.). **Estudos da Infância: educação e práticas sociais**. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

BAKHTIN, M. / VOLOCHINOV, V. N. **Marxismo e filosofia da linguagem**. São Paulo: Hucitec, 1981.

BAKHTIN, M. **Estética da criação verbal**. Os gêneros do discurso. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

BARBIER, René. **A pesquisa-ação**, v. 3. Brasília: Plano Editora, 2002 (Série Pesquisa em Educação).

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1977.

BERTAUX, Daniel. **Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos**. Trad. Zuleide Alves Cardoso Cavalcante e Denise Maria Gurgel Lavallée. Natal: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010.

BOCHECO, Eloí Elisabet. Posso entrar? In: CALIL, Eduardo (Org.). **Poema de cada dia**. MEC: 2001. Acesso no dia: 08/11/2011. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/Poema.PDF>>. Acesso em: 15 mar. 2011.

BOCK, Ana Maria Bahia; FURTADO, Odair; TEIXEIRA, Maria de Lourdes Trassi. **Psicologias: uma introdução ao estudo da psicologia**. São Paulo: Saraiva, 2000.

BOGDAN, Roberto C.; BIKLEN, Sari Knopp. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Trad. Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. Portugal: Porto Editora, 1994.

BOTELHO, Simone dos Santos. A afetividade na ação pedagógica no contexto hospitalar. In: AROSA; A. C.; SCHILKE, A. L. (Orgs.). **A escola no hospital: espaço de experiências emancipadoras**. Niterói: Intertexto, 2007.

BOWLBY, J. **Separação: angústia e raiva**. São Paulo: Martins Fontes, 1984.

BRASIL. **Lei nº 1.044, de 21 de Outubro de 1969**. Dispõe sobre o tratamento excepcional para alunos portadores de afecções que indica. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/Decreto-Lei/Dell044.htm>> Acesso em: 15 jul. 2010.

BRASIL. **Lei nº 7.853/89**, de 24 de Outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE). Brasília, 1989. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/L7853.htm>>. Acesso em: 15 jul. 2010.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13/07/90: **Estatuto da Criança e Adolescente**. Brasília, 1990.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. – **Política Nacional de Educação Especial**. Livro 1/MEC/SEESP – Brasília, 1994.

BRASIL. CORDE. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília, 1994.

BRASIL. Ministério da Justiça. Resolução n. 41, de outubro de 1995. **Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente**. Brasília, 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras Sobre Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Resolução 196/96**. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 1996.

BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica/ Secretaria de Educação Especial – MEC, SEESP**, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: estratégias e orientações**. Secretaria de Educação Especial – Brasília: MEC/SEESP, 2002. Disponível em: <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/me000423.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciformes**. Brasília: ANVISA, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual da anemia falciforme para a população**. Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, Janeiro de 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2011.

BRUNER, Jerome S. **Atos de significação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

\_\_\_\_\_. **A cultura da educação**. Porto Alegre: Artmed, 2001.

\_\_\_\_\_. **Realidade mental, mundos possíveis**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

CAMBI, Franco. **História da Pedagogia**. São Paulo: UNESP, 1999.

CECCIM, Ricardo Burge; CARVALHO, Paulo R.A. (Orgs.). **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: UFRGS, 1997.

CONNELLY, F.M.; CLANDININ, D.J. Stories of experience and narrative inquiry. **Educational Researcher**, v. 19, n. 4, p. 2-14, 1990.

CORALINA, Cora. **Coração do Brasil**. Museu da Língua Portuguesa: São Paulo, 2009.

CORSARO, William A. **Friendship and peer culture in the early years**. Norwood, N.J.: Ablex, 1985.

\_\_\_\_\_. **We're friends, right? Inside kids' cultures**. Washington, DC: Joseph Henry, 2003.

\_\_\_\_\_. Entrada no campo, aceitação e natureza da participação nos estudos etnográficos com crianças pequenas. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 26, n. 91, p. 443-464, mai./ago., 2005.

COVIC, Amália Neide e OLIVEIRA, Fabiana A. M. **O aluno gravemente doente**. São Paulo: Cortez, 2011.

CYRULNIK, Boris. **Do sexto sentido: o homem e o encantamento do mundo**. Lisboa: Instituto Piaget, 1999.

\_\_\_\_\_. **Os patinhos feios**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

\_\_\_\_\_. **O murmúrio dos fantasmas**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

DELGADO, Ana Cristina Coll.; MÜLLER, Fernanda. Abordagens etnográficas nas pesquisas com crianças. In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008.

DELORY-MOMBERGER, Christine. **Biografia e Educação: figuras do indivíduo-projeto**. Tradução de Maria da Conceição Passeggi, João Gomes da Silva Neto, Luis Passeggi. Natal: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2008.

DORNELLES, Leila Vieira. **Infâncias que nos escapam**: da criança na rua à criança cyber. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.

ECKER, CS; Laghi, F.V; SHINZATO; SHINZATO, L.M.; COSTA, N. J.B. **Leucemia linfóide aguda**: a importância do laboratório de líquido para o sucesso do tratamento. RBAC, v. 41, (3), p. 201-203, 2009.

FERRAROTTI, Franco. Sobre a autonomia do método biográfico. In: NÓVOA, A. e FINGER, M. (Orgs.). **O método (auto)biográfico e a formação**. São Paulo: Editora Paulus, 2010.

FERREIRA, Maria M. Martinho. “Branco demais” ou... Reflexões epistemológicas, metodológicas e éticas acerca da pesquisa *com* crianças. In: SARMENTO, Manuel; GOUVEA, M. C. S. (Orgs.). **Estudos da Infância**: educação e práticas sociais. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.

FONSECA, E.; CECCIM, R. Classe Hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. **Pátio Revista pedagógica**, 3(10), p.41-44, 1999.

FONSECA, Eneida Simões da. A situação brasileira do atendimento pedagógico-educacional hospitalar. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 25, n. 1, p.117-129, jan./jun. 1999g.

FONSECA, E. S. **Classe Hospitalar**: atendimento pedagógico-educacional à criança e ao adolescente hospitalizados. Disponível em: <<http://www2.uerj.br/~escolahospitalar>>. 1997; 2001; 2003.

FONSECA, Eneida Simões da. **Atendimento escolar no âmbito hospitalar**. São Paulo: Memnon, 2003.

FONTES, Rejane. **A escuta pedagógica à criança hospitalizada**: discutindo o papel da educação no hospital. Revista Brasileira de Educação. Rio de Janeiro, n. 29, mai./jun. 2005.

\_\_\_\_\_. Narrativas da infância hospitalizada. In: VASCONCELLOS, Maria Ramos de; SARMENTO, J. (Orgs.). **Infância (in)visível**. São Paulo: Junqueira&Marin, 2007.

FONTANA, Roselí; CRUZ, Nazaré. A abordagem histórico cultural. In: FONTANA, Roselí; CRUZ, Nazaré. **Psicologia e trabalho pedagógico**. São Paulo, Editora Atual, 1997.

FOUCAULT, Michel. **As palavras e as coisas**. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

FRANÇANI, Giovana Müller et al. Prescrição do dia: infusão de alegria. Utilizando a arte como instrumento na assistência à criança hospitalizada. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 6, n. 5, p. 27-33, 1998.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. 2. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

\_\_\_\_\_. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. 7. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996, 2001a.

GASPAR, Miguel; RAMIREZ, Ricardo; CLEMENTE, Salomé. **Racismo científico e Eugenia**, 2008. Disponível em: <[http://dba.fc.ul.pt/antbio/TA\\_2008%5C04\\_Filos%5C04\\_6\\_Racismo\\_cientifico\\_e\\_eugenia.pdf](http://dba.fc.ul.pt/antbio/TA_2008%5C04_Filos%5C04_6_Racismo_cientifico_e_eugenia.pdf)>. Acesso em: 15 set. 2011.

GEERTZ, Clifford. **O saber local**: novos ensaios em antropologia interpretativa. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

GOUVEA, Maria Cristina Soares de. A escrita da história da infância: periodização e fontes In: SARMENTO, Manuel; GOUVEA, M. C. S. (Orgs.). **Estudos da Infância**: educação e práticas sociais. Petrópolis, RJ: Editora, 2008.

GRAUE, Elisabeth; WALSH, Daniel. **Investigação etnográfica com crianças**: teorias, métodos e ética. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2003.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Disponível em: <[www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br)>. Acesso em: 15 de julho de 2010.

JAVEAU, C. Criança, infância(s), crianças: que objetivo dar a uma ciência social da infância. **Educação e Sociedade**, v. 26, n. 91, p. 379-389.

JOSSO, Marie-Christine. **Experiências de vida e formação**. Natal: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. A entrevista Narrativa. In: BAUER, Martin W.; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2002, p. 90-113.

KARLSSON, Liisa. Tecendo histórias com crianças: uma chave para ouvir e compartilhar In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala**: a escuta de crianças em pesquisas. São Paulo: Cortez, 2008.

KISHIMOTO, Tizuko M. Bruner e narrativas infantis: contribuições de J. Bruner para a pedagogia da infância. In: OLIVEIRA-FORMOSINHO, Júlia, KISHIMOTO, Tizuko M. & PINAZZA, Mônica A. (Orgs.) **Pedagogia da Infância**: Dialogando com o Passado: construindo o futuro. Porto Alegre: Artmed, 2007.

KRAMER, Sonia; BARBOSA, S. N. F.; SILVA, J. P. Questões teórico-metodológicas da pesquisa com crianças. In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala**: a escuta de crianças em pesquisas. São Paulo: Cortez, 2008, p. 79-101.

LANE, S.T.M. & CODO, Wanderlei. **Psicologia Social**: o homem em movimento. São Paulo, Brasília, 1984.

LÜDKE, Menga; MARLI, E.D.A André. **Pesquisa em Educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.

LÜDKE, Menga. A pesquisa na formação do professor In: FAZENDA, Ivani Catarina Arantes (org.). **A pesquisa em educação e as transformações do conhecimento**. Campinas, SP: Papirus, 1995.

LURIA, Alexandre R. **A construção da mente**. São Paulo: Ícone, 1992.

\_\_\_\_\_. **Curso de psicologia geral**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1991.

LARROSA, Jorge. **Pedagogia profana**: danças, piruetas e mascaradas. 5. ed. Trad. Alfredo Veiga-Neto, Belo Horizonte: Autêntica, 2010.

LEITE, Maria Isabel. Espaços de narrativa – onde o eu e o outro marcam encontro. In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala**: a escuta de crianças em pesquisas. São Paulo: Cortez, 2008.

MACHADO, António. **Poesías completas**. 14. ed. Madri, Espanha: Calpe. "Proverbios y cantares", 1973. p. 158.

MADEIRA, R. A infância que se reconstrói como legado e como lugar de significação de trajetórias de vida. **Perspectiva** – Revista do Centro de Ciências da Educação da Universidade Federal de Santa Catarina, v.23, p. 79-113,2005.

MALLET, Marie-Anne. O procedimento clínico: uma outra forma de trabalhar com histórias de vida infantis. In: PASSEGGI, Maria da Conceição (Org.). **Pesquisa**: Tendências da Pesquisa (auto)biográfica. Natal: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2008.

MASETTI, Morgana. **Boas misturas**: a ética da alegria no contexto hospitalar. São Paulo: Palas Athena, 2003.

MATOS, Elisete L. M; MUGIATTI, M. M. T. de Freitas. **Pedagogia Hospitalar**: a humanização integrando educação e saúde. Petrópolis: Vozes, 2006.

MATOS, Elisete Lúcia (Org.). **Escolarização hospitalar**: educação e saúde de mãos dadas para humanizar. Petrópolis: Vozes, 2009.

MATOS, Elisete Lúcia; TORRES, Patrícia Lupion. **Teoria e prática na pedagogia hospitalar**: novos cenários, novos desafios. Curitiba: Champagnat, 2010.

MATURANA, R. Humberto. **A ontologia da realidade**. Belo Horizonte: UFMG, 1997.

MELO, Maria José de Medeiros Dantas de. **Olhares sobre a formação do professor de matemática. Imagem da profissão e escrita de si**. Doutorado (Tese), p.1-322. Centro de Educação da Universidade Federal do rio Grande do Norte. Natal, 2008.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo, Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO, 1993.

MONTEIRO, Filomena Maria de Arruda. Narrativas: estratégias investigativo-formativas para a compreensão dos processos de desenvolvimento e aprendizagem profissional da docência. In: SOUZA, Eliseu Clementino de; PASSEGGI, Maria da Conceição (Orgs.). **Pesquisa (auto)biográfica**: cotidiano, imaginário e memória. Natal: EDUFRN, São Paulo: Paulus, 2008.



MORSER, J. M. e CARTER B. The essence of enduring and the expression of suffering: the reformulation of self. **School Inq. Nursing Practice**, v. 10, n. 1, p. 43-60, 1996.

MÜLLER, Fernanda; CARVALHO, Ana Maria Almeida (Orgs.). **Teoria e prática na pesquisa com crianças**: diálogos com William Corsaro. São Paulo: Cortez, 2009.

\_\_\_\_\_. **Infância em perspectiva**: políticas, pesquisas e instituições. São Paulo: Cortez, 2010.

NASCIMENTO, C. T. **O esquema corporal de crianças portadoras de câncer no contexto hospitalar**. 2000, p.1-75 Monografia (Especialização em Ciência do Movimento Humano), Universidade Federal de Santa Maria, 2000.

OLIVEIRA, Marta Kohl de. **Vygotsky aprendizado e desenvolvimento**: um processo sócio-histórico. 7. ed. São Paulo: Scipione, 1997.

OLIVEIRA, M. E. Mais uma nota para a melodia da humanização. In: OLIVEIRA, M. E.; ZAMPIERI, M. F. M; BRUGGEMANN, O . M. **A melodia da humanização**: reflexos sobre o cuidado durante o processo do nascimento. Florianópolis: Cidade Futura, 2001.

ORTIZ, Leodi Conceição Meireles; FREITAS, Soraia Napoleão. **Classe Hospitalar**: caminhos pedagógicos entre saúde e educação. Santa Maria: UFSM, 2005.

PASSEGGI, Maria da Conceição. Narrar é humano! Autobiografar é um processo civilizatório. In: PASSEGGI, M.C. e SILVA, V. B. (Orgs.). **Invenções de vidas, compreensão de itinerários e alternativas de formação**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010.

\_\_\_\_\_. A pesquisa (auto)biográfica em Educação. Princípios epistemológicos, eixos e direcionamentos da investigação científica. In: VASCONCELOS, Maria de Fátima. (Orgs.). **Em torno da noção de alteridade**, 2011.

\_\_\_\_\_. A experiência em formação. **Educação**, Porto Alegre, v. 4, n. 2, 147-156, 2011.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. **O ensino Fundamental na Escola do Hospital**: Espaço da Diversidade e Cidadania. Associação Brasileira de Saúde Coletiva: Rio de Janeiro, 2003.

PINO, Angel. **As marcas do humano**: às origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev S. Vigotski. São Paulo: Cortez, 2005.

PINEAU, Gaston. A autoformação no decurso da vida: entre a hetero e a ecoformação. In: NÓVOA, António; FINGER, Mathias (Org.). **O método (auto)biográfico**. Natal: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010, p. 97-118.

RIBEIRO, Circéa A.; ÂNGELO, Margareth. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 39(4), p. 391-400, 2005.

ROCHA, Simone Maria da. **Atendimento pedagógico no ambiente hospitalar**: a ausência da escola no olhar dos pais e profissionais de saúde. 2007, p. 1-72. Monografia – Centro de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2007.

ROCHA, Simone M.; PASSEGGI, M. C. F. B. S. Classe hospitalar: um espaço de vivências educativas para crianças e adolescentes em tratamento de saúde. **Revista @mbienteeducação**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 113-121, jan./jun., 2010.

ROCHA, Eloisa Acires Candal. Por que ouvir as crianças? Algumas questões para um debate científico multidisciplinar. . In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008.

ROCHA, C. & FERREIRA, M. Alguns contributos para a compreensão da construção médico-social da infância em Portugal (1820-1950). **Educação, Sociedade e Cultura**, ex. 2, p. 59-90, 1994.

ROLLET, C. & MOREL, M. F. **Des bébés et des homes**: traditions et modernité des soins aus tout-petits. Paris: Albin Michel, 2000.

ROSENBERGER-REINER, Sylvie. O papel das associações para crianças hospitalizadas na França e na Europa. In: LEITGEL-GILLE, Mrluce (Org.). **Boi da cara preta**: crianças no hospital. Tradução Helena Lemos. Salvador: EDUFBA: Algama, 2003.

ROZA, Eliza Santa; REIS, Eliana Schueler. **Da análise na infância ao infantil na análise**. Rio de Janeiro: Contra Capa, 1997.

SARMENTO, M. J. Gerações e alteridade: interrogações a partir da sociologia da infância. **Revista Educação e Sociedade**, Campinas, Cedes, v. 26, n. 91, 2005.

\_\_\_\_\_. As crianças e a infância: definindo conceitos, delimitando o campo. In: SARMENTO, M. J. & PINTO, M. (orgs.). **As crianças**: contextos e identidades. Braga: Universidade do Minho, 1997, p. 7-30.

\_\_\_\_\_. Sociologia da infância: correntes e confluências. In: SARMENTO, Manuel; GOUVEA, M. C. S. (Orgs.). **Estudos da Infância**: Educação e práticas sociais. Rio de Janeiro: Vozes, 2008, p. 17-39.

SHIRAHIGE; Elena E.; HIGA, Marília M. A criança concreta, completa e contextualizada: a psicologia de Henri Wallon. In: CARRARA, Kester (Org.). **Introdução à psicologia da educação**. São Paulo: Avercamp Editora, 2004.

SHÜTZE, Fritz. Pesquisa biográfica e entrevista narrativa. In: WELLER, W. e PFAFF, N. **Metodologias da pesquisa qualitativa em educação**. Rio de Janeiro: Vozes, 2010.

SIGAUD, Cecília Helena de Siqueira et al. Aspectos éticos e estratégias para a participação voluntária da criança em pesquisa. **Revista Escola Enfermagem USP**, 43 (Esp. 2), 2009, 1342-6.

SILVA, José Medeiros da. **Liverdade**. 2010. Disponível em: <<http://achinadedentro.blogspot.com/>>. Acesso em: 06 jul. 2011.

SMITH, Richard C. Circuitos de subjetividade: história oral e o objeto da arte. **Revista Estudos Históricos**, v. 2, n. 30, p. 76-90, 2002.

SOUZA, Fabiane M. Carvalho. **Las Meninas de Velásquez na arqueologia de Michel Foucault**. São Paulo, nov. 2003, p. 117-128.

SOUZA, Solange Jobim; CASTRO, Lucia Rabello de. Pesquisando com crianças: subjetividade infantil, dialogismo e gênero discursivo. In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (Org.). **A criança fala a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008, p. 43-51.

THIOLLENT, Michel. **Metodologia da Pesquisa-ação**. São Paulo: Cortez, 1985.

TIBA, Içami. **Amor, Felicidade & Cia**. 7 ed. São Paulo: Gente, 1998.

VASQUES, Raquel C. Y. **A experiência de sofrimento**: histórias narradas pela criança doente. 2007, p.1-203 . Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2007.

VERÍSSIMO, Maria De La Ó R. et al. O cuidado e a ética na relação com a criança em instituições de saúde. In: BARCHIFONTAINE, C. P. e ZOBOLI, E.L.C.P. (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. São Paulo: Ideias & Letras, 2007.

VIEGAS, D. (Org.). **Brinquedoteca hospitalar**: isto é humanização. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

VIEIRA, Maria Aparecida; GARCIA, Regina Aparecida Lima. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-americana de enfermagem**, jul./ago.; 10(4), p. 552-560, 2002.

VIGOTSKI, Lev Semionovich; LURIA, Alexander, R.; LEONTIEV, Alex. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. Tradução de Maria da Penha Vilalobos, São Paulo: Ícone, 1988.

VYGOTSKY, Lev S. **A formação Social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. Trad. José Cipolla Neto, Luiz Silveira Menna Barreto e Solange Castro Afeche, São Paulo: Martins Fontes, 1984.

\_\_\_\_\_. **A formação Social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

\_\_\_\_\_. **Teoria e método em psicologia**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

\_\_\_\_\_. Os métodos de investigação reflexológicos e psicológicos. In: VYGOTSKY, Lev S. **Teoria e método em psicologia**. São Paulo: Martins Fontes, 1996a.

\_\_\_\_\_. **Pensamiento y Habla**. Buenos Aires: Colihue, 2007.

WALLON, Henri. **A evolução psicológica da criança**. Rio de Janeiro: Andes, 1941.

\_\_\_\_\_. **Do acto ao pensamento**. Trad. J. Seabra-Dinis. Lisboa: Portugalia, 1966.

\_\_\_\_\_. **As origens do pensamento na criança.** Trad. Doris Sanches Pinheiro e Fernanda Alves Braga. São Paulo: Manole, 1989.

\_\_\_\_\_. **As origens do caráter na criança.** Trad. Heloysa Dantas de Souza Pinto. São Paulo: nova Alexandria, 1995.

ZACARON, D. **Nível de percepção e competência de crianças com diagnóstico de câncer.** 2001, p. 1-89 Monografia (Especialização em Ciência do desenvolvimento humano) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2001.

**ANEXO A**

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE**



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO**  
**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE – UFRN**  
**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP**

**PARECER Nº 381/2010**

<b>Prot. nº</b>	132/10 CEP/UFRN
<b>CAAE</b>	01419.051.000-10
<b>Projeto de Pesquisa</b>	Ser professor (a) no ambiente hospitalar: reflexões a partir de crianças em tratamento onco-hematológico
<b>Área de Conhecimento</b>	7 - CIÊNCIAS HUMANAS 7.08 - Educação
<b>Pesquisador Responsável</b>	Simone Maria da Rocha
<b>Instituição Onde Será Realizado</b>	Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
<b>Instituição Sediadora</b>	Hospital Infantil Varela Santiago
<b>Nível de abrangência do Projeto</b>	Dissertação de Mestrado
<b>Período de realização</b>	Início - fev/2011 - Término -dez/2011 Arrolamento: Início - fev/2011 - Término - mai/2011
<b>Revisão ética em</b>	29 de dezembro de 2010

**RELATO**

**1. RESUMO**

O presente projeto de pesquisa tem como objetivo geral investigar a partir de narrativas de crianças hospitalizadas para tratamento onco-hematológico como elas percebem o enfrentamento do adoecimento e da hospitalização para depreender a contribuição do processo de inclusão escolar no Hospital Varela Santiago. Os objetivos específicos são: conhecer, a partir das narrativas, o que pensam as crianças hospitalizadas a respeito do adoecimento e hospitalização, analisar como as crianças reagem ao pedido de elaborar narrativas, analisar como a presença do professor (a) no hospital pode contribuir para construção da subjetividade, refletir sobre a formação dos professores e das práticas pedagógicas no ambiente hospitalar, compreender o papel do professor no hospital para pensar a formação profissional para atuar em classes hospitalares.

No referido hospital funciona há um ano a primeira classe hospitalar do município de Natal e atende crianças oriundas de todos os municípios do Estado que se encontram em tratamento de câncer ou de doenças hematológicas. A equipe pedagógica está composta por duas professoras da educação infantil, duas do ensino fundamental e uma pedagoga. A pesquisa envolverá uma entrevista narrativa e um desenho sobre o que foi conversado. Será realizada com cinco crianças, o conteúdo será gravado em MP4, depois transferido para CD. Com o intuito de provocar um distanciamento e criar possibilidades de representação imaginária, será utilizado um brinquedo com características de extraterrestre e a criança responderá as questões para esse "amigo" que vem de outro planeta e está curioso para saber como é o hospital.

**2. ENTENDIMENTOS E PARECER**

Considerando que as pendências expostas por este Comitê foram adequadamente cumpridas, o Protocolo de Pesquisa em pauta enquadra-se na categoria de APROVADO.

**3. ORIENTAÇÕES AO PESQUISADOR**

Em conformidade com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) através do Manual Operacional para Comitês de Ética em pesquisa (Brasília, 2002) e Res. 196/96 – CNS o pesquisador deve:

*Gales*

## PARECER 381/2010 CEP/UFRN

1. entregar ao sujeito da pesquisa uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), na íntegra, por ele assinada (Res. 196/96 CNS – item IV.2d);
2. desenvolver a pesquisa conforme foi delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após a análise das razões da descontinuidade pelo CEP/UFRN (Res. 196/96 – CNS item III.3z);
3. apresentar ao CEP/UFRN eventuais emendas ou extensões ao protocolo original, com justificativa (Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa – CONEP – Brasília – 2002 – p. 41);
4. apresentar ao CEP/UFRN relatório final após conclusão da pesquisa (Manual Operacional para Comitês de ética em Pesquisa – CONEP – Brasília – 2002 – p.65).

Os formulários para os Relatórios Parciais e Final estão disponíveis na página do CEP/UFRN ([www.etica.ufrn.br](http://www.etica.ufrn.br)).

Natal, 5 de janeiro de 2011.

  
Dulce Almeida

Coordenadora do CEP-UFRN

**ANEXO B**  
**TERMO DE ANUÊNCIA DO HOSPITAL INFANTIL**  
**VARELA SANTIAGO**

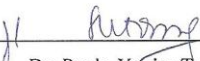



INSTITUTO DE PROTEÇÃO E ASSISTÊNCIA A INFÂNCIA DO  
RIO GRANDE DO NORTE, MANTENEDOR DO  
HOSPITAL INFANTIL "VARELA SANTIAGO"  
Av. Marechal Deodoro da Fonseca nº 498, Centro, Natal/RN  
CEP: 59025-600 – FONE: (84) 3209-8200 – FAX: (84) 3209-8209  
CNPJ: 08.337.586/0001-96  
e-mail: hospital@hospitalvarelasantiago.org.br  
Site: <http://hospitalvarelasantiago.org.br>

**TERMO DE ANUÊNCIA**

Conhecendo os propósitos, objetivos e a metodologia a ser aplicada, declaramos para os devidos fins que o Hospital Infantil Varela Santiago, localizado na Av. Deodoro da Fonseca, N. 498, Centro – Natal/ RN CEP: 59025-600, está de pleno acordo com a execução da pesquisa intitulada: **“Ser professor (a) no ambiente hospitalar: reflexões a partir das narrativas de crianças em tratamento onco-hematológico”**, sob a responsabilidade de **SIMONE MARIA DA ROCHA** mestranda do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, matrícula 2010101252, tendo como orientadora a Professora Doutora **MARIA DA CONCEIÇÃO FERRER BOTELHO SGADARI PASSEGGI**.

Natal, 30 de Setembro de 2010.

  
\_\_\_\_\_  
Dr. Paulo Xavier Trindade  
Diretor Superintendente

  
\_\_\_\_\_  
Dra. Maria da Penha Cavalcante Ramalho de Paiva  
Diretora Médica

## ANEXO C

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### Esclarecimentos

Este é um convite para você participar da pesquisa **Contribuições da inclusão escolar pela classe hospitalar: reflexões a partir das narrativas de crianças em tratamento onco-hematológico**. Que é coordenada por **Simone Maria da Rocha**.

Sua participação é voluntária, o que significa que você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento, sem que isso lhe traga nenhum prejuízo ou penalidade.

Esta pesquisa procura investigar, a partir de narrativas de crianças hospitalizadas para tratamento de doenças onco-hematológicas, como elas percebem o enfrentamento do adoecimento e da hospitalização para compreender a contribuição do processo de inclusão escolar no hospital. Essa pesquisa apresenta-se como uma busca de conhecimentos que nos mostrem caminhos a serem trilhados, a fim de amenizar a dor e os traumas causados pela hospitalização, capazes de garantir, sobretudo para as crianças, elementos mais esperançosos para o enfrentamento da doença e a busca pela cura. Caso decida aceitar o convite, a criança que está sob sua responsabilidade legal será submetida aos seguintes procedimentos: entrevista narrativa e a realização de um desenho. Será feita no hospital e seu conteúdo gravado para posterior transcrição e análise dos dados.

Os riscos envolvidos com sua participação: ao falar sobre suas experiências no hospital, a criança pode apresentar algum tipo de desconforto e sofrimento, que será minimizado através da seguinte providência: estaremos atentas a qualquer desconforto e, não vamos explorar falas que tragam angústia para a criança. Se ela desejar, interromperemos a qualquer momento a entrevista.

Você terá os seguintes benefícios ao participar da pesquisa: ao falar sobre suas experiências no hospital a criança pode compreender melhor seu processo de adoecimento e hospitalização, dando outro sentido ao sofrimento e a dor. A pesquisa poderá contribuir para a melhoria do atendimento à criança hospitalizada, através da prática dos professores e de outros profissionais de saúde, que poderão entender melhor a criança hospitalizada, e o que ela pensa acerca do hospital.



Todas as informações obtidas serão sigilosas e seu nome não será identificado em nenhum momento. Os dados serão guardados em local seguro e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários.

Se você tiver algum gasto que seja devido à sua participação na pesquisa, você será ressarcido, caso solicite.

Em qualquer momento, se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você terá direito a indenização.

Você ficará com uma cópia deste Termo e toda dúvida que você tiver a respeito desta pesquisa, poderá perguntar diretamente para **Simone Maria da Rocha** e/ou com a Professora Dra. **Maria da Conceição Ferrer Botelho Sgadari Passeggi**, orientadora desse estudo, na Rua Sandoval Tavares Guerreiro, N. 72 Apt. 102 – Residencial Punta Del Leste, Nova Parnamirim/ Parnamirim/RN, CEP: 59152-350. Ou pelos telefones: (084)99345120/ (084) 32153501.

Dúvidas a respeito da ética desta pesquisa poderão ser questionadas ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFRN na Avenida Senador Salgado Filho s/n. – Lagoa Nova – Caixa Postal 1666 – Natal/ RN. Ou pelo telefone (084) 3215- 3135.

#### Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que compreendi os objetivos desta pesquisa, como ela será realizada, os riscos e benefícios envolvidos e concordo em participar voluntariamente da pesquisa **Contribuições da inclusão escolar pela classe hospitalar: reflexões a partir das narrativas de crianças em tratamento onco-hematológico.**

Participante da pesquisa:

---

Pesquisador responsável:

---

Simone Maria da Rocha



**ANEXO D**  
**AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE IMAGENS**

Conhecendo os propósitos e objetivos da Pesquisa, e na qualidade de responsável legal pela criança \_\_\_\_\_,

eu \_\_\_\_\_ autorizo a divulgação de imagens para fins científicos, no trabalho **Contribuições da inclusão escolar pela classe hospitalar: reflexões a partir das narrativas de crianças em tratamento onco-hematológico**, realizado pela pesquisadora Simone Maria da Rocha.

Natal, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

## ANEXO E

### NARRATIVAS DAS CRIANÇAS

#### **Narrativa de Bianca**

O hospital é um lugar legal, a gente vem quando fica doente e precisa se tratar. Toma remédio, muitos remédios. Às vezes, até cansa de toda hora ter remédio pra tomar... Mesmo assim é bom porque a gente também brinca e assiste televisão.

Eu venho pra cá desde pequenininha, vim porque estava doente, sentindo muitas dores nas pernas, eu chorava muito. É ruim vir pra cá, mas é o jeito pra ficar bem. Eu sinto dor, é o jeito ficar aqui, aí eu tomo remédio. Eu não gosto, às vezes fico triste, mas passa.

Quando eu tô triste vou brincar. Gosto de comer chocolate, minha mãe vai comprar de tarde pra mim. A comida aqui é boa e ruim. Gosto também quando as tias (referindo-se as professoras) vêm brincar comigo e fazer atividades, eu fico feliz. Porque eu aprendo coisas, gosto da escola e sinto falta de lá, mas é legal ter professora aqui, elas são boas e fazem festas... aí quando isso acontece o hospital fica melhor, porque a gente brinca, vai à brinquedoteca (referindo a classe hospitalar), e quando os palhaços vem todo mundo fica rindo. Também gosto de conversar e brincar com as outras crianças, tem umas que choram porque são furadas. Eu também choro, mas não é muito.

Eu não gosto de sentir dor, mas acho pior tomar remédio ruim, é horrível. Se eu pudesse não tinha remédio no hospital, mas assim as crianças não ficavam boas, não era? Queria que aqui tivesse um pianinho de madeira, que tinha antes para as crianças. Gosto de música, é legal, gosto também de brincar de jogos no computador. No hospital a gente também conversa e brinca com as enfermeiras, gosto de mexer com elas.

Acho que é só isso. Ele (referindo-se ao extraterrestre) pode dizer que tem que ter hospital no planeta dele, porque senão as crianças não ficam boas, e ficar doente é ruim, então tem que cuidar delas.

#### **Narrativa de Miguel**

Aqui é um lugar bom, as pessoas vêm quando estão doentes. É bom porque eu me trato e posso ficar bom e voltar para casa, porque quando estou bem fico em casa e vou à escola. A doença que eu tenho sempre me faz voltar para o hospital, já estou acostumado a ficar aqui, eu e minha mãe. Se eu tivesse bom estava em casa, mas como sinto dores e meu joelho inchado, preciso tomar remédio, mas dessa vez está demorando pra passar a dor...

Mesmo com dor me sinto feliz aqui, tem muita gente que cuida de mim. Aí eu sei que vou me cuidar e depois volto pra casa. Tenho quatro irmãos e ajudo minha mãe, então passar muito tempo aqui fica difícil, né? Porque eles ficam na casa da minha avó. Parece que vou ter alta amanhã, ainda não sei...

Aqui no hospital gosto quando eu vou para a salinha estudar lá. Parece uma brinquedoteca, assim não fico parado, porque o ruim de ficar no hospital é ficar assim, parado, sem poder fazer nada. Quando cheguei nem conseguia sair da cama, aí as professoras brincavam comigo lá. Eu me sentia melhor, esquecia um pouco da dor. Eu gosto de ajudar as outras crianças a

tomar remédio, tem umas que choram muito, não estão acostumadas ainda aqui, mas eu já estou, por isso ajudo, minha mãe também.

Eu não gosto de ficar doente, tomar remédio amargo e sentir dor nas pernas e nos joelhos. Quando cheguei aqui eu estava com muitas dores nas pernas, meu joelho muito inchado. É por causa da doença que eu tenho que se chama anemia falciforme, tenho que ficar sempre cuidando às vezes melhora e às vezes piora. Deixo até de ir pra escola e brincar com meus irmãos...

Quando estou aqui, as professoras me ensinam, acho bom porque a gente estuda e não deixa de aprender, mas quero poder voltar pra escola e ver meus amigos e a professora. Aqui tem a tia Christiane e as outras, que são legais e me ajudam, elas me ensinam na salinha, agora que vi que tenho mais de uma professora, a da escola e a daqui... Eu gosto de desenhar e escrever, também de fazer as atividades de matemática e, também do jogo de sete erros, não tem nada que eu não goste aqui... Tirando a dor e as furadas.

Eu acho as furadas pior que a dor. Mas eu acho que a dor de ser furado é só uma vez, a outra dor fica ali e não passa até tomar remédio. Fica só doendo, a dor é muito ruim, porque a gente chora e não aguenta, até pensa que vai morrer. Eu tenho medo de pensar essas coisas. Por isso, gosto de brincar aqui. Queria tirar as furadas do hospital, mas não posso, então não tiraria nada daqui.

No hospital a gente se cuida e fica bom pra voltar para casa, então precisa ter hospital no mundo.

“Desenhei o hospital. Essa é a parte da frente, é por aqui que a gente entra quando vem se internar ou passar no médico. Ele é muito grande, tem muitas salas e muita gente que trabalha e pais também, tem muitas crianças”.

### **Narrativa de Joaquim**

O hospital é grande, tem brinquedoteca, brinquedo, jogos, lanche, café, almoço e jantar. Só isso.

As crianças vêm pra cá quando ficam doentes. Aí tomam remédios pra ficarem boas e passar a dor. É ruim ficar doente a gente doente fica diferente e não pode ser igual às outras crianças e fazer as coisas que gosta como correr, ir à praia, a escola...

Eu não sei por que vim pro hospital. Eu sei, mas não quero dizer isso a ele não... É triste falar essas coisas! Espere, vou dizer... não, eu quero falar. Estou doente com dor e ferida na perna, que dói, vim ficar bem disso, agora tá doendo, mas vou melhorar...

Quando fico aqui me alimento, brinco, escrevo, tem professora e tudo, é bom ter professora aqui, passa o tempo e esquece a dor. Tem uma moça que brinca com as crianças, traz brinquedos (brinquedista), tem gente que eu nem conheço e me dá brinquedo também. Eu acho bom brincar, desenhar e ir pra brinquedoteca (referindo-se a classe hospitalar). Aqui também tem as enfermeiras que furam a gente, mas elas não são malvadas, minha mãe sempre diz que se não furar não posso ficar bem.

Eu me sinto feliz aqui, porque eu jogo, vou pra salinha. Agora vou pouco por causa da dor e porque não posso andar direito. Peço a minha mãe e ela me leva nos braços, mas quando não dá a tia vem aqui me ensinar as coisas e contar histórias...

A dor e as furadas me deixam triste, pra ficar melhor eu brinco, aí esqueço o que é ruim, as furadas, tem que esquecer as furadas, isso é coisa ruim!

Só não gosto da dor, se eu pudesse tirava as furadas do hospital, as agulhas, as seringas, os cateteres e o remédio ruim, que arde. Deixava a brinquedoteca. Aqui na salinha eu brinco, tô aprendendo a ler, a tia disse que eu já sei um monte de coisas. Estou aprendendo a ler...

Você mostra a ele meus desejos? Eu estou com dor, olha aí na parede.

Um coração feito de papel com os seguintes pedidos: Comer salgadinho; ir à praia; ir ao parque; ganhar a mala da hot wheels; aprender a ler; ficar curado.

Já fui à praia e comi salgadinho, os outros vou fazer depois... Parece que também já sei ler!

Quero dizer a ele (referindo-se ao extraterrestre) que as crianças doentes têm que acreditar que vão ficar bem e curadas, e não chorar que a dor passa e as furadas é só um pouquinho.

“Aqui é a brinquedoteca (classe hospitalar), onde vou brincar e estudar. Do lado é a televisão, as pessoas e as crianças ficam assistindo, é do lado da salinha”.

### **Narrativa de Felipe**

Contaria que lá no hospital... A primeira coisa que eu contaria é que no hospital a pessoa é muito furada, também dão remédio a gente e lá tem criança, gente que se interna e gente adulto mesmo, e lá também tem Classe Hospitalar. Contava que tinha casa de apoio onde ficava as mães e os pais vão comer e tomar banho.

Ficar aqui não é bom não. Principalmente quando estou tomando quimioterapia. Porque a gente sente aquele enjoou, vontade de vomitar, fica sem fome, dá dor de cabeça, às vezes. Quando sei que vou tomar fico desanimado com vontade de chorar e ir pra casa, sair correndo daqui...

Então fico escutando a rádio com músicas gospel, sinto uma paz e me acalmo. Aí quando dá vontade de vomitar, eu vomito. Me sinto mal assim, é horrível. Principalmente a bolsinha vermelha da quimioterapia. E também as injeções, eu não gosto nem um pouco!

Sei que estou aqui por que estou com leucemia. É uma doença no sangue da gente, parece que é grave. Por isso, tem que viver no hospital e, por causa do remédio meu cabelo está caindo e minha boca fica ferida, não consigo comer quase nada.

O legal aqui é que podemos fazer algumas coisas, como brincar e estudar, tem Classe Hospitalar. A médica disse que eu não podia estudar esse ano, mas tem professora aqui e ela está me ajudando, minha mãe disse que vai fazer minha matrícula pra eu não perder o ano e a professora disse que me ajudaria.

Eu acho isso bom, porque pelo menos as crianças podem estudar e eu não vou perder o ano ou repetir a série.

Gosto de uma coisa aqui, de brincar com os fantoches e jogar no computador, adoro os fantoches, eles são legais e me ajudam quando fico triste.

O que eu não gosto é das músicas que Marcelo coloca de carnaval. Gosto das músicas que falam de Deus, ajuda a diminuir as coisas ruins daqui. Mas gosto de ficar na sala de aula daqui, mesmo quando tem essas músicas.

Eu acho que ter professor no hospital ajuda a gente a aprender. As professoras aqui são boas com a gente, sempre fazem coisas para ajudar a ficar mais alegre quando ficamos tristes... A gente pode ir pra salinha fazer uma coisa legal, ver vídeos no computador, aprender no computador, aprender as atividades, brincar com as outras crianças ajuda a diminuir o sofrimento, porque as crianças sofrem no hospital com dor e com os remédios...

Às vezes, sinto dor na cabeça. Só em pensar em tomar a bolsinha vermelha da quimioterapia, já me deixa mal, porque arde e deixa a gente vomitando. E teve uma vez que eu quase ia para o buraco, por causa da bolsinha vermelha. Vomitei quinze vezes num dia, só sangue. Acabava de vomitar, me deitava, aí vomitava de novo. Vomitei sangue, vomitei várias coisas. Vomitei tanto que cheguei a vomitar até um pouquinho do meu fígado. Mãe disse que o médico já queria, porque eu estava sem comer nada também, me colocar na sonda ou então me levar para a UTI. Achei que não ia aguentar... Mas fiquei bem, graças a Deus!

Acho que aqui deveria ter um monte de palhaços pra gente rir mais. E muitos brinquedos e fantoches para as crianças. As únicas coisas que faz as crianças ficarem tristes é algumas coisas que é para o próprio bem delas, injeção, remédio essas coisas. Acho que eu não poderia tirar e fazer nada porque só assim elas podem ficar curadas...

Queria pedir para ele (extraterrestre) dizer pra construírem mesmo hospital para as crianças, assim é mais fácil elas ficarem boas e curadas. Mas tem que ser um lugar alegre, com pessoas boas para ajudar. É isso.

### **Narrativa de Murilo**

Eu tenho medo dele (referindo-se ao extraterrestre). Mas é um medo bom, deixe ele aqui. Eu vou contar. O hospital tem muitas crianças, tem professor, uma professora e outra professora. Como é? O nome dela é Carol, Marcelo e tia, como? Tia Chris e tia Teresa.

Eu vou para escolinha, depois eu jogo lá no computador e venho jantar, vou pra cama e depois eu durmo, que é pra poder ir pra escolinha, viu?! (Nesse momento, pegou o brinquedo-personagem e falou olhando para ele).

Me sinto muito mal aqui. Porque todo dia de noite eu sinto febre e frio e vem um monte de gente e coloca remédio de febre pra mim, me cubro, passa o frio, aí eu fico sem febre e consigo dormir! Não gosto de levar injeção, as furadas, só isso que não gosto as outras coisas são boas.

Estou aqui porque da doença e tenho que tomar remédio que só tem aqui. Para sarar essas manchinhas no meu corpo, parece pancada, mas não é. Aqui não é legal, porque todo dia botam essa borrachinha aqui no meu braço e dói, dói na veia, eu choro e depois passa...

Então vou estudar, eu acho isso legal. Antes de ficar doente eu ia sempre para escola, lá eu também brincava e estudava. Aqui eu gosto de jogar e gosto de jogar no computador, de

pintar e colar. Sim, também gosto das histórias dos livros, antes eu só podia fazer isso, porque estava muito fraco, nem conseguia me mexer direito, agora não, vou à salinha e tudo.

Nesse planeta dele não tem nenhum professor? E nenhum adulto? Só tem extraterrestre? Aqui no hospital tem adulto e professora. Acho que só tem extraterrestre lá. É bom ter professora, porque ela ajuda a brincar, a colar, a pintar. É muito legal. Devia ter professora lá, para ajudar as crianças a fazer uma carta, igual as crianças fazem aqui.

Não gosto de ficar aqui no hospital, porque as crianças choram com dor e as pessoas furam a gente, as enfermeiras e os médicos. Mãe disse que eles fazem isso pra eu ficar bom e ir pra casa.

Gosto mesmo é de jogar. Mas não com os brinquedos, só gosto de jogar no computador. Eu tenho um computador, está lá na minha casa, e eu vou jogar todo tempo com minha irmã quando eu voltar. Ela é maior que eu e sabe fazer as coisas no computador, a gente briga porque ela não quer me deixar brincar também. A pessoa fica melhor assim brincando, mas ela disse que agora vou brincar também...

Porque aqui a gente toma muito soro e leva injeção. Só fica bom quando a gente brinca, mas com dor não dá nem pra brincar muito, cansa. Se eu pudesse mandava um monte de brinquedo para as crianças, isso ia ser muito bom, as crianças iam ficar entretidas. Uns bonequinhos pequenos para as crianças pequenininhas brincarem também. Lá tem brinquedos, no planeta dele? Aqui no hospital tem. Acho que lá tem brinquedo, senão as crianças ficam tristes...

Eu vou dizer um negócio pra ele. No hospital de lá tem que ter brinquedo, adulto, professora, enfermeira, médico e se puder não ter furadas. Muita paz, muita alegria e muita felicidade. Por favor, também diga que eu vou dar muitas cartas para ele levar e brinquedinhos também.

“Esse desenho é para o extraterrestre levar para o planeta dele. Desenhei o carro do hospital, que trás a gente pra cá, porque acho que ele não sabe o que é um carro do hospital. Mande ele prestar atenção no desenho que a gente fez, pintou e colou, isso uma carta para as criancinhas do hospital de lá, pra elas ficarem felizes, muitas cartas”.