

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
EDUCAÇÃO, CONSTRUÇÃO DAS CIÊNCIAS E PRÁTICAS EDUCATIVAS**

SENADAHT BARBOSA BARACHO RODRIGUES

**ACOMPANHAMENTO EDUCACIONAL NO HOSPITAL E NA ESCOLA
REGULAR: O QUE DIZEM CRIANÇAS, MÃES E PROFESSORAS**



**NATAL
2022**

SENADAHT BARBOSA BARACHO RODRIGUES

**ACOMPANHAMENTO EDUCACIONAL NO HOSPITAL E NA ESCOLA
REGULAR: O QUE DIZEM CRIANÇAS, MÃES E PROFESSORAS**

Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutora em Educação pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

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

Linha de Pesquisa: Educação, Construção das Ciências e Práticas Educativas

**NATAL
2022**

IMAGEM DA CAPA

Nota Explicativa



Pia¹, professora, mulher de bigode!

Antes mesmo de a menina terminar a frase, Paulo², residente de Psicologia, já estava ao lado. Tão empolgado! Foi bonito de se ver! Ele, juntamente com uma das professoras da classe hospitalar, assumiu o comando da conversa, explicando a todos sobre a força e a importância da representação daquela mulher para outras mulheres e para todos que enfrentam uma vida de adoecimento (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2019).

As mãos que se encontram na construção do cartaz coletivo da Frida Khalo durante a aula sobre o país do México, são as mesmas que nos ajudam a construir uma

¹ Expressão usada no Nordeste Brasileiro. É o mesmo que espiar, olhar.

² Em respeito às orientações éticas da pesquisa com o humano, todos os nomes citados na tese serão pseudônimos, incluindo os dos participantes da pesquisa.

classe hospitalar cada vez mais integradora, comprometida com a garantia do direito à educação de crianças e adolescentes em situação de internação hospitalar para tratamento de saúde, mediante uma visão integral desses sujeitos.

A referida aula contou com a participação de residentes de Psicologia, e foi uma ação do projeto “O eu, o outro, o nós: questões de identidade”, com a proposta de integrar a equipe multidisciplinar da Pediatria às atividades escolares que realizamos na classe hospitalar, e aproximar os conteúdos à realidade das crianças e adolescentes que acompanhamos, auxiliando-as na ressignificação e no enfrentamento do momento que estão vivenciando. Buscávamos construir possibilidades de estarmos todos juntos (equipe multidisciplinar, estudantes e famílias), daí que a atividade também foi aberta à participação das mães³.

Mãos que se encontram, que se entrecruzam, que se unem em um propósito...

Mães, crianças, adolescentes, psicólogos e professoras dão cores e vida à imagem em preto e branco da irreverente pintora mexicana Magdalena Carmen Frida Khalo y Calderón que, aos 06 (seis) anos de idade, foi acometida de poliomielite⁴, experimentando, ainda em tenra idade, a dor e o sofrimento, ficando com sequelas permanentes em uma de suas pernas. Aos 18 (dezoito) anos, Frida sofreu um grave acidente: o bonde em que estava, chocou-se com um caminhão. Na colisão, uma barra de ferro feriu seu corpo, atingindo sua pelve e barriga. Ela precisou ficar acamada por um extenso período, e, ao longo da vida, foi submetida a várias cirurgias na tentativa de superar os danos causados pelo acidente.

Se puderes olhar, vê. Se puderes ver, repara
(SARAMAGO, 1995).

Mãos, pinceis, cores, dores, pele, papel, Frida, esperança, escola, hospital...

Tudo é *coisa só*, capturada em uma imagem que representa *tantas coisas*, que se emoldura em empatia, em respeito, em comunhão...

³ Na ocasião, todos os adultos responsáveis pelas crianças e adolescentes que participaram da atividade eram mulheres mães.

⁴ Doença infectocontagiosa aguda, causada por um vírus que vive no intestino, denominado Poliovírus, que pode levar à paralisia parcial ou total.

Vês?

Reparas?

E a menina que outrora se espantava com o buço rabiscado na figura da Frida, agora se mistura à imagem e se torna parte dela. Mas, ela não está só, outros a *acompanham*. Se não essa, que outra imagem representaria tão bem esta tese? Desconhecemos!

FICHA CATALOGRÁFICA

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
Sistema de Bibliotecas - SISBI
Catalogação de Publicação na Fonte. UFRN - Biblioteca Setorial Moacyr de Góes - CE

Rodrigues, Senadaht Barbosa Baracho.

Acompanhamento educacional no hospital e na Escola regular :
o que dizem crianças, mães e professoras / Senadaht Barbosa
Baracho Rodrigues. - 2022.

285 f.: il. color.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Rio Grande do
Norte, Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em
Educação. Natal, RN, 2022.

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

1. Educação - Tese. 2. Narrativas da experiência - Tese. 3.
Pesquisa (auto)biográfica - Tese. 4. Crianças em tratamento de
doenças crônicas - Tese. 5. Acompanhamento em Classe hospitalar
- Tese. I. Passeggi, Maria da Conceição Ferrer Botelho Sgadari.
II. Título.

RN/UF/Biblioteca Setorial Moacyr de Góes - CE

CDU 37

SENADAHT BARBOSA BARACHO RODRIGUES

**ACOMPANHAMENTO EDUCACIONAL NO HOSPITAL E NA ESCOLA
REGULAR: O QUE DIZEM CRIANÇAS, MÃES E PROFESSORAS**

Esta tese será julgada adequada para a obtenção do título de Doutora em Educação e aprovada em sua forma final pela Orientadora e pela Banca examinadora.

Banca examinadora:

Prof^ª. Dra. Maria da Conceição Passeggi
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
PRESIDENTE

Prof^ª. Dra. Simone Maria da Rocha
Universidade Federal do Semiárido - UFERSA
EXAMINADORA EXTERNA

Prof^ª. Dra. Ecleide Cunico Furlanetto
Universidade da Cidade de São Paulo – UNICID
EXAMINADORA EXTERNA

Prof^ª. Dra. Roberta Ceres Antunes Medeiros de Oliveira
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN
EXAMINADORA EXTERNA SUPLENTE

Prof^ª Dra. Tatyana Mabel Nobre Barbosa
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
EXAMINADORA INTERNA

Prof^ª. Dra. Jacyene Melo de Oliveira Araújo
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
EXAMINADORA INTERNA

Prof^ª. Dra. Adriane Cenci
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
EXAMINADORA INTERNA SUPLENTE

NATAL

2022

DEDICATÓRIA

À criança que (in)esperadamente invadiu meu coração preenchendo-o por inteiro de risos... Ao meu amor/menino, minha dádiva, meu Teodoro.

À criança que escolheu meu ventre para fazer morada, mesmo que por um breve momento [lamento], e me ensinou tanto sobre o amor, mesmo nunca a sentido em meus braços. Você tem razão, amor/saudade, o Céu é bem melhor!

*Às crianças em tratamento de doenças crônicas, amor/inspiração, que tanto me ensinam sobre os mistérios e a boniteza da vida.
Faço como o mestre Gonzaguinha:*

*“Eu fico com a pureza
Da resposta das crianças
É a vida, é bonita
E é bonita”.*

AGRADECIMENTOS

Não te mandei eu? Esforça-te e tem bom ânimo; não temas, nem te espantes; porque o Senhor teu Deus é contigo, por onde quer que andares (JOSUÉ 1:9). Essas foram palavras de ordem, e eu as obedeci.

Ao meu Deus querido, que esteve comigo todos os dias dessa caminhada, nos dias de alegria e mais profunda angústia. Que privilégio o ter como amigo e confidente. O teu amor é música, é inspiração, é força para prosseguir sempre. “*Nunca me deixes esquecer que tudo que tenho, tudo que sou, e o que vier a ter vem de ti*”⁵.

À minha orientadora, Maria da Conceição Passeggi, por seu coração generoso e acolhedor, por seu comprometimento ético com a pesquisa acadêmica em educação, em especial as pesquisas com as vozes das crianças em tratamento de doenças crônicas. Deus seja louvado por sua vida!

Às crianças, às mães e às professoras participantes da pesquisa. Sem vocês nada disso seria possível.

À Secretaria de Educação Estadual do RN (SEEC/RN), à Subcoordenadoria de Educação Especial (SUESP) e ao Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar (NAEHD).

A todos aqueles que integram as redes municipal e estadual de ensino do estado do Rio Grande do Norte. Eu acredito na escola pública! Eu acredito no poder transformador da educação!

A todos aqueles que lutam e fazem a universidade pública, gratuita e de qualidade em nosso país, em especial à Universidade Federal do Rio Grande do Norte, de quem “sou filha”, de quem “sou fruto”. Que orgulho!

A todos os professores e funcionários do Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

A todos aqueles que acreditam, pensam, fazem e executam políticas públicas em educação, voltadas à efetivação do direito à educação em nosso país.

⁵ Trecho da canção “Vem de ti, Senhor”, do CD “Nos Braços do Pai”, do Grupo Musical Gospel “Diante do Trono”.

Às professoras das classes hospitalares do Rio Grande do Norte, colegas que comigo partilham o “chão do hospital”.

Aos colegas do GRIFARS-UFRN-CNPq, pelos ensinamentos e partilhas durante todos esses anos.

Aos colegas do grupo de pesquisa NARRAR da Universidade Cidade de São Paulo (UNICID), pela acolhida e pelas muitas aprendizagens partilhadas.

À Prof^a Dra. Simone Maria da Rocha, por aceitar nosso convite como examinadora externa. Seu legado para as classes hospitalares do Rio Grande do Norte jamais será esquecido – seja pela importância dos trabalhos teóricos realizados na área, pelas valiosas contribuições enquanto coordenadora pedagógica do NAEHD, seja pelo amor às crianças hospitalizadas.

À Prof^a Dra. Ecleide Cunico Furlanetto, por aceitar nosso convite como examinadora externa e por ser sempre tão amorosa e cuidadosa com nosso trabalho de pesquisa.

À Prof^a Dra. Roberta Ceres Antunes Medeiros de Oliveira, a quem tenho o prazer de ter como amiga pessoal, por acolher com amor nosso convite como examinadora externa suplente. Ter você comigo nesse momento, fechando esse ciclo maravilhoso, repleto de inquietações e construções coletivas, iniciado ainda nos primeiros dias de seu mestrado, é de uma alegria sem tamanho.

À Prof^a Dra. Tatyana Mabel Nobre Barbosa, por aceitar nosso convite como examinadora interna. A beleza e o rigor científico de sua escrita sempre nos será fonte de inspiração. Que privilégio ter seu olhar e suas contribuições em nosso trabalho desde o mestrado.

À Prof^a Dra. Jacylene Melo de Oliveira Araújo, pelas inúmeras parcerias tecidas e fortalecidas no “chão da classe hospitalar”, e pela acolhida ao nosso convite como examinadora interna.

À Prof^a Dra. Adriane Cenci, por aceitar com tanto carinho nosso convite como examinadora interna suplente.

À Prof^a Dra. Marisa Narciso Sampaio, inspiração *na* e *para* a vida. Já disse e repito: a levarei comigo por onde andar.

À equipe multidisciplinar da pediatria do Hospital Universitário Onofre Lopes.

À querida Myrna Agra, psicóloga da pediatria do HUOL, com quem tenho o privilégio de partilhar a atenção e o cuidado às crianças e aos adolescentes em tratamento de saúde.

À querida amiga e colega de trabalho, Luci Alves. Desde que te conheci, minha prática ganhou mais beleza e cores. Obrigada pelo companheirismo, pela partilha diária, pelo cuidado e carinho.

À Kiara Lilian (filhinha), amiga querida para todas as horas e para toda a vida.

Ao querido Emmanuel Dário, por me incentivar e ter sido o primeiro a acreditar que esse momento seria possível. Não te largo mais, viu!?

À Andreia Silva, pelas partilhas e diálogos tecidos na classe hospitalar e na pesquisa acadêmica.

Aos amigos do “chão da vida”, em especial à Adriana Rosa (maluquinha querida), à Rosali Simone e seu amado esposo Israel.

Ao meu irmão, Sansão Baracho, sua esposa, Eleide Carina, e seus filhos lindos, Saul, Rebeca e Sophia, por cuidarem com tanto carinho do nosso “Teteco” sempre que precisei me dedicar à escrita deste trabalho. Amo vocês!

Às minhas primas, Ilna Adriana, Paolla Baracho e Helena Baracho (Heleninha). Me faltam palavras para expressar o tamanho do amor e da gratidão que carrego em meu coração. Só Deus, em Sua infinita bondade e misericórdia, para recompensar todo o bem que nos fizeram e fazem. Amo vocês!

Aos meus queridos pais, Raimundo Barbosa e Maria de Fátima, por todo amor dedicado a mim e à minha família.

Ao meu filho amado, Teodoro, pelo privilégio de ser sua mãe. *“Nunca se esqueça nenhum segundo que eu tenho amor maior do mundo... Como é grande o meu amor por você⁶”*.

⁶ Canção “Como é Grande o Meu Amor por Você”, de autoria de Roberto Carlos.

Ao meu esposo, Michael Trezena, por partilhar a vida e os sonhos comigo. De todos os tesouros que carrego em meu coração, nosso amor e nossa família estão entre os mais preciosos.

Por fim, mas não menos especial, a todas as crianças e adolescentes das classes hospitalares em que tive a alegria de atuar como docente. *Por* vocês, *com* vocês e *para* vocês este trabalho existe!

Os poderosos podem matar uma, duas ou três rosas, mas jamais conseguirão deter a chegada da primavera, e a nossa luta é em busca da primavera.

Trecho do discurso do ex-presidente Luiz Inácio Lula da Silva, em que cita a famosa frase de Che Guevara, diante do arbítrio de sua prisão no dia 07 de abril de 2018, em São Bernardo do Campo/SP.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia

BNCC – Base Nacional Curricular Comum

CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

CONANDA – Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente

DCP – Diário de Campo da Pesquisadora

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

EJA – Educação de Jovens e Adultos

GRIFARS – Grupo Interdisciplinar de Pesquisa Formação, Auto.Biografia, Representações e Subjetividades

INCA – Instituto Nacional do Câncer

LLA – Leucemia Linfóide Aguda

MP – Ministério Público

NAEHD – Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar

OMS – Organização Mundial da Saúde

PBA – Programa Brasil Alfabetizado

PBA – Programa Brasil Alfabetizado

PPGE – Programa de Pós-Graduação em Educação

QT – Quimioterapia

RN – Rio Grande do Norte

SBP – Sociedade Brasileira de Pediatria

SEEC – Secretaria de Estado da Educação, da Cultura, do Esporte e do Lazer

SUESP – Subcoordenadoria de Educação Especial

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TMO – Transplante de Medula Óssea

UE – Unidade Escolar

UFRN – Universidade Federal do Rio Grande do Norte

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância

UTI – Unidade de Tratamento Intensivo

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: A menina e a professora. Desenho de Laura (10 anos).

Figura 2: A menina professora.

Figura 3: Encontro e despedida.

Figura 4: Atividades no galpão.

Figura 5: Reunião de orientação.

Figura 6: Primeira apresentação de trabalho.

Figura 7: O desenho no jaleco.

Figura 8: A menina que gostava de estudar.

Figura 9: Placa comemorativa Marie-Louise Imbert.

Figura 10: Discurso da professora Lecy Rittmayer na inauguração das salas em 1960.

Figura 11: Discurso de um estudante da classe hospitalar Jesus.

Figura 12: O diretor do Hospital Jesus na abertura da exposição.

Figura 13: Solicitação enviada à diretora do 8º DEC.

Figura 14: Solicitação enviada ao diretor do hospital.

Figura 15: Comunicação enviada à diretora do 8º DEC.

Figura 16: Registro escrito da excussão (frente).

Figura 17: Registro escrito da excussão (verso).

Figura 18: I Mostra Pedagógica do HUOL.

Figura 19: A menina e o pequeno alienígena.

Figura 20: O menino que ganha asas.

Figura 21: A menina, a mãe, a médica e o rim de presente.

Figura 22: O Alien.

Figura 23: A professora Alien.

Figura 24: O menino borboleta.

Figura 25: Uma flor para Vanessa.

Figura 26: A casa azul.

Figura 27: Brincadeira com os amigos.

Figura 28: A sala de aula.

Figura 29: O parquinho da escola.

Figura 30: Desenho de Maria.

Figura 31: A escola é a cura.

Figura 32: A colcha de retalhos.

Figura 33: A ciranda das donzelas.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: quantitativo de trabalhos com descritor “classe hospitalar”.

Tabela 2: quantitativo de produção acadêmica por estado com descritor “classe hospitalar”.

Tabela 3: quantitativo de trabalhos com descritor “Narrativas Infantis”.

Tabela 4: resumos de trabalhos que se aproximam de nossa pesquisa.

Tabela 5: trabalhos do GRIFARS com a temática “classe hospitalar”.

Tabela 6: trabalhos de Graduação do GRIFARS com a temática “classe hospitalar”.

Tabela 7: critérios de participação na pesquisa.

Tabela 8: quantitativo de participantes da pesquisa.

Tabela 9: quantitativo de participantes da pesquisa, metodologia adotada e ano de realização.

Tabela 10: roda de conversa – Apresentação do Alien.

Tabela 11: roda de conversa – Pergunta de partida.

Tabela 12: roda de conversa – Roteiro.

Tabela 13: apresentação da professora Alien.

Tabela 14: pergunta de partida.

Tabela 15: roteiro para roda de conversa com as professoras.

Tabela 16: roteiro para entrevista narrativa com as mães.

Tabela 17: procedimento de análise.

Tabela 18: caracterização das crianças participantes da pesquisa.

Tabela 19: caracterização das mães participantes da pesquisa.

Tabela 20: caracterização das professoras participantes da pesquisa.

Tabela 21: caracterização das crianças participantes da pesquisa.

Tabela 22: caracterização das mães participantes da pesquisa.

Tabela 23: caracterização das professoras participantes da pesquisa.

RESUMO

RODRIGUES, Senadaht Barbosa Baracho. *Acompanhamento educacional no hospital e na escola regular: o que dizem crianças, mães e professoras*. Tese (Doutorado em Educação). Programa de Pós-graduação em Educação – PPGEd, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal/RN, 2022.

Esta tese tem como objetivo geral investigar, com base em narrativas da experiência vivida, os sentidos que crianças em tratamento de doenças crônicas, suas mães e professoras atribuem ao acompanhamento educacional em classe hospitalar e na escola regular. Tomamos como objeto de estudo os sentidos que crianças em tratamento de doenças crônicas, mães e professoras atribuem à classe hospitalar e à escola regular. Adotamos, em nossa pesquisa de doutoramento, os princípios epistemológicos da pesquisa (auto)biográfica em educação. Situamo-nos também nos estudos da infância, e em pesquisas sobre a escolarização em contexto hospitalar, em especial, aquelas produzidas pelo Grupo Interdisciplinar de Pesquisa Formação, Auto.Biografia, Representações e Subjetividades (GRIFARS/UFRN/CNPq). Participaram da pesquisa 04 (quatro) crianças em tratamento de doenças crônicas, entre 05 (cinco) e 11 (onze) anos de idade, que realizaram ou realizam acompanhamento pedagógico nas classes hospitalares em que atuou ou atua a pesquisadora como docente; 04 (quatro) mães; 02 (duas) professoras que acompanharam ou acompanham crianças em classe hospitalar, entre os anos de 2014 e 2022. O *corpus* da pesquisa está formado pela transcrição de narrativas de 04 (quatro) crianças enfermas, produzidas numa situação de “faz de conta”, em rodas de conversa com a pesquisadora e um boneco alienígena, chamado Alien, que vem de um planeta que não tem escolas e hospitais; de 04 (quatro) mães, produzidas durante entrevista narrativa; de 02 (duas) professoras de crianças com doenças crônicas, a pesquisadora e a professora Alien, que está iniciando como professora de classe hospitalar e gostaria de saber como é a escola dentro do hospital. Ainda fazem parte das fontes: desenhos das crianças, das mães e professoras; anotações no diário de campo da pesquisadora. As análises revelam que o acompanhamento educacional em classe hospitalar oportuniza à criança enferma a possibilidade de continuar ativa em seu processo de desenvolvimento através da efetivação da garantia do direito à educação, e colocam a escola regular como representação da cura, como lugar de liberdade e felicidade. As narrativas das crianças, de suas mães e professoras corroboraram para o reconhecimento da classe hospitalar como uma aliada no “processo de cura”, uma vez que possibilita a manutenção de uma atividade importante para o desenvolvimento infantil, a aprendizagem dos conteúdos escolares ao possibilitar o acesso e/ou a continuidade da escolarização durante o tratamento de saúde. Tais achados permitem propor como **tese** de que a criança com doença crônica, ao contar suas experiências no acompanhamento educacional em classe hospitalar e na escola regular, produz conhecimentos singulares sobre essas vivências e mais elaborados sobre ela mesma e sobre a realidade em que está inserida. A escuta da criança, ampliada às suas mães, mulheres que se dedicam integralmente aos cuidados de seu.a.s filho.as enfermo.as, e às professoras que as acompanham cotidianamente na classe hospitalar, possibilita compreender a trajetória da criança enferma em diferentes lugares e momentos e oferecem pistas sobre a efetividade da garantia do direito à educação dentro e fora dos muros do hospital.

Palavras-chave: Narrativas da experiência. Pesquisa (auto)biográfica. Crianças em tratamento de doenças crônicas. Acompanhamento em Classe hospitalar. Escola Regular.

ABSTRACT

RODRIGUES, Senadaht Barbosa Baracho. *Educational monitoring in the hospital and in the regular school: what children, mothers and teachers say*. Thesis (Doctorate in Education). Postgraduate Program in Education – PPGEd, Federal University of Rio Grande do Norte, Natal/RN, 2022.

The general objective of this thesis is to investigate, based on narratives of lived experience, the meanings that children undergoing treatment for chronic diseases, their mothers and teachers attribute to educational monitoring in hospital classes and in regular schools. We take as an object of study the meanings that children undergoing treatment for chronic diseases, mothers and teachers attribute to the hospital class. In our doctoral research, we adopted the epistemological principles of (auto)biographical research in education. We also place ourselves in childhood studies, and in research on schooling in a hospital context, especially those produced by the Interdisciplinary Research Group Formation, Auto.Biography, Representations and Subjectivities (GRIFARS/UFRN/CNPq). 04 (four) children under treatment of chronic diseases participated in the research, between 05 (five) and 11 (eleven) years of age, who carried out or carry out pedagogical follow-up in the hospital classes in which the researcher worked or works as a teacher; 04 (four) mothers; 02 (two) teachers who accompanied or accompany children in a hospital class, between the years 2014 and 2022. The research corpus is formed by the transcription of narratives of 04 (four) sick children, produced in a situation of "make-believe", in conversation circles with the researcher and an alien doll, called Alien, who comes from a planet that does not have schools and hospitals; of 04 (four) mothers, produced during a narrative interview; of 02 (two) teachers of children with chronic diseases, the researcher and the teacher Alien, who is starting as a hospital class teacher and would like to know what the school is like inside the hospital. Still part of the sources: drawings of children, mothers and teachers; notes in the researcher's field diary. The analyzes reveal that the educational follow-up in a hospital class gives the sick child the possibility to remain active in their development process through the realization of the guarantee of the right to education, and place the regular school as a representation of healing, as a place of freedom and happiness. The narratives of the children, their mothers and teachers corroborated the recognition of the hospital class as an ally in the "cure process", since it enables the maintenance of an important activity for child development, the learning of school contents by enabling the access and/or continuity of schooling during health care. These findings allow us to propose as a thesis that the child with chronic disease, when telling their experiences in the educational follow-up in the hospital classroom and in the regular school, produces unique knowledge about these experiences and more elaborated about themselves and about the reality in which they are inserted. Listening to the child, extended to their mothers, women who are fully dedicated to the care of their sick children, and to the teachers who accompany them daily in the hospital classroom, makes it possible to understand the trajectory of the sick child in different places and moments and offer clues about the effectiveness of guaranteeing the right to education inside and outside the hospital walls.

Key words: Experience narratives. (Auto)biographical research. Children undergoing treatment for chronic diseases. Mothers and teachers. Hospital class follow-up.

ABSTRACTO

RODRIGUES, Senadaht Barbosa Baracho. *Seguimiento educativo en el hospital y en la escuela regular: lo que dicen niños, madres y docentes*. Tesis (Doctorado en Educación). Programa de Posgrado en Educación – PPGEd, Universidad Federal de Rio Grande do Norte, Natal/RN, 2022.

El objetivo general de esta tesis es investigar, a partir de relatos de experiencias vividas, los significados que los niños en tratamiento por enfermedades crónicas, sus madres y docentes atribuyen al acompañamiento educativo en las clases hospitalarias y en las escuelas regulares. Tomamos como objeto de estudio los significados que niños en tratamiento por enfermedades crónicas, madres y docentes atribuyen a la clase hospitalaria. En nuestra investigación doctoral, adoptamos los principios epistemológicos de la investigación (auto)biográfica en educación. Nos ubicamos también en los estudios sobre la infancia y en las investigaciones sobre la escolarización en contexto hospitalario, especialmente las producidas por el Grupo de Investigación Interdisciplinario Formación, Autobiografía, Representaciones y Subjetividades (GRIFARS/UFRN/CNPq). Participaron de la investigación 04 (cuatro) niños en tratamiento de enfermedades crónicas, entre 05 (cinco) y 11 (once) años de edad, que realizaron o realizan acompañamiento pedagógico en las aulas hospitalarias en las que trabajaba o trabaja el investigador como maestro; 04 (cuatro) madres; 02 (dos) docentes que acompañaron o acompañan a niños en una clase hospitalaria, entre los años 2014 y 2022. El corpus de investigación está formado por la transcripción de relatos de 04 (cuatro) niños enfermos, producidos en situación de "simulacro", en círculos de conversación con el investigador y un muñeco alienígena, llamado Alien, que proviene de un planeta que no tiene escuelas ni hospitales; de 04 (cuatro) madres, producido durante una entrevista narrativa; de 02 (dos) docentes de niños con enfermedades crónicas, la investigadora y la docente Alien, que se inicia como docente de aula hospitalaria y quisiera saber cómo es la escuela dentro del hospital. Todavía parte de las fuentes: dibujos de niños, madres y docentes; notas en el diario de campo del investigador. Los análisis revelan que el acompañamiento educativo en una clase hospitalaria le da al niño enfermo la posibilidad de permanecer activo en su proceso de desarrollo a través de la realización de la garantía del derecho a la educación, y coloca a la escuela regular como representación de la sanación, como un lugar de libertad y felicidad. Los relatos de los niños, sus madres y docentes corroboraron el reconocimiento de la clase hospitalaria como aliada en el "proceso de curación", ya que viabiliza el mantenimiento de una actividad importante para el desarrollo infantil, el aprendizaje de los contenidos escolares al posibilitar el acceso y /o continuidad de la escolaridad durante la atención a la salud. Estos hallazgos nos permiten proponer como tesis que el niño con enfermedad crónica, al contar sus experiencias en el seguimiento educativo en el aula hospitalaria y en la escuela regular, produce conocimientos únicos sobre estas experiencias y más elaborados sobre sí mismo y sobre el realidad en la que se insertan. La escucha del niño, extendida a sus madres, mujeres que se dedican de lleno al cuidado de sus hijos enfermos, y a las docentes que las acompañan diariamente en el aula hospitalaria, permite comprender la trayectoria del niño enfermo en diferentes lugares y momentos y ofrecen pistas sobre la efectividad de garantizar el derecho a la educación dentro y fuera de los muros hospitalarios.

Palabras clave: Experiencia narrativas. Investigación (auto)biográfica. Niños en tratamiento por enfermedades crónicas. Madres y maestras. Seguimiento de clase hospitalaria.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	27
Organização da tese	38
1 ISSO QUE ME PASSA	43
1.1 A experiência se faz no encontro.....	48
1.2 A experiência se faz na aventura.....	60
2. CRIANÇA, INFÂNCIA E DOENÇA CRÔNICA	63
2.1 Criança(s) e Infância(s) – da singularidade a pluralidade.....	65
3. ACOMPANHAMENTO EDUCACIONAL HOSPITALAR E DOMICILIAR	81
3.1 Sobrevoos Históricos.....	85
3.2 Políticas Educacionais Brasileiras.....	99
3.3 Pesquisas Acadêmicas.....	106
3.4 O Rio Grande do Norte e a Escola no Hospital.....	115
4. A PESQUISA AUTOBIOGRÁFICA E SUAS POSSIBILIDADES NAS REFLEXÕES SOBRE O DIREITO À EDUCAÇÃO DA CRIANÇA GRAVEMENTE ENFERMA	121
4.1 A Pesquisa (auto)biográfica em Educação.....	122
4.2 Narrativas da criança enferma como fonte e interesse de investigação.....	125
5. CENÁRIOS METODOLÓGICOS	132
5.1. Os participantes da pesquisa.....	134
5.2 Procedimentos Metodológicos para recolha das fontes autobiográficas.....	153
5.3 Procedimentos de análise.....	164
6. NARRATIVAS DE SI, EDUCAÇÃO E SAÚDE	170
6.1 Experiências das crianças: entre a classe hospitalar e a escola regular.....	174
6.2 Experiências das mães: e quando a filha estuda no hospital?.....	195
6.3 Experiências das professoras: e quando a sala de aula é no hospital?.....	207
PARA NÃO CONCLUIR	233
REFERÊNCIAS	236
Organizadas por temáticas e comentadas.....	236
1. Leis e documentos oficiais.....	236
2. Atenção, cuidado e acompanhamento educacional da criança enferma.....	237
3. Estudos e pesquisas sobre infância, criança, saúde, resiliência, educação e pesquisa (auto)biográfica.....	240
ANEXOS	249

INTRODUÇÃO

Figura 1: A menina e a professora. Desenho de Laura (10 anos).



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

Depois de longos meses de internação em decorrência de um transplante renal, Laura se prepara para voltar para casa. Mas enquanto espera a liberação médica, pede aos pais para ficar na classe hospitalar. Ela está ansiosa, cheia de sonhos e medos...

Professora Senadaht, a senhora sabe que não vou poder comer churrasco? Nunca mais vou poder comer churrasco! Eu amo churrasco!

[...]

Será que vou conseguir estudar em casa? Parece que não é muito fácil ter uma professora na casa da gente.

[...]

Eu estou tão feliz porque vou dormir na minha caminha hoje.

(LAURA, 10 anos, 2019).

Conversamos muito e sobre muitas coisas. Sempre foi assim, desde nosso primeiro encontro na Unidade de Tratamento Intensivo (UTI).

O pai que espiava da porta, pareceu feliz ao ver a filha sorrindo. Ela que não conseguira se quer dormir à noite de tanta ansiedade.

Quero fazer uma surpresa. A senhora só vai poder olhar quando ficar pronta, certo!?(LAURA, 10 anos, 2019).

Canetas coloridas, lápis e papel...

Que lindo!

Um dos presentes mais lindos que já ganhei na vida!

Quero saber o que é tudo!

(PROFESSORA/PESQUISADORA⁷, 2019).

Um sorriso capaz de conter o mundo inteiro se forma no rosto de Laura.

Esta sou eu (de rosa) e a senhora (de azul). Nós estamos passeando no jardim (LAURA, 10 anos, 2019).

Há cumplicidade, amor e respeito expressados no desenho: nós que sempre saímos de mãos dadas pelo corredor da Pediatria quando íamos do isolamento para as aulas individuais na sala da classe hospitalar, agora caminhávamos juntas por um belo jardim ensolarado.

Corações sorridentes e de cores diferentes também compõem a gravura.

E o que significam esses corações?

(PROFESSORA/PESQUISADORA, 2019).

Felicidade!

(LAURA, 10 anos, 2019).

⁷ A expressão professora/pesquisadora será utilizada nos registros e diálogos que remeterem às experiências da pesquisadora enquanto professora de classe hospitalar.

No esforço para compreendermos melhor os motivos que conduziram à continuidade da pesquisa de Mestrado no Doutorado em Educação, numa jornada que parece permeada de incertezas, deve-se à vivência cotidiana com crianças gravemente enfermas, seus dilemas e prazeres na escola do hospital e na escola da vida. Percebemos o quanto ainda há para se conquistar e conhecer a respeito da efetividade do direito da criança hospitalizada à educação. Esses não saberes, resultantes do processo contínuo de reflexões acerca do próprio fazer, movem a novas buscas, a novas travessias, inquietam e levam a indagar: *o que dizem crianças em tratamento de doenças crônicas sobre suas experiências na classe hospitalar – é importante para se pensar a instituição escolar dentro dos muros do hospital, enquanto espaço de efetivação da garantia do direito à educação da criança enferma? É relevante para a pesquisa educacional e para se pensar Políticas Públicas em Educação e Saúde mais integradas, respaldadas em uma visão holística da criança em tratamento de saúde?*

Para a abertura de todos os capítulos que compõem este trabalho de doutoramento, trazemos memórias fotográficas, desenhos e diálogos tecidos com crianças e adolescentes que partilham/partilharam conosco o chão da classe hospitalar. Vozes que dão sentido e corpo a esta tese. Diálogos que, incontestavelmente, contribuíram para o *ser* professora em classe hospitalar. Vozes que atraem à pesquisa, ao desvendar seus mistérios, ao querer conhecer mais... Crianças gravemente enfermas, *seres* em travessia:

Da saúde para a doença.

Da doença para a saúde.

Da escola para o hospital.

Do hospital para a escola...

Ciclos não lineares, às vezes intermináveis quando falamos de doenças crônicas. Patologia definida por Vieira e Garcia (2002, p. 553), como “aquela que têm um curso longo, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo requerendo adaptação”. De acordo com a proposta apresentada pela Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge em 1957, se incluem na definição de doenças crônicas todos os desvios do normal que apresentam uma ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para a

reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados. Segundo a Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014, que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado, são consideradas doenças crônicas as “que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura” (BRASIL, 2014). Essas definições vão ao encontro da significação dada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que afirma que são patologias crônicas as doenças de lento desenvolvimento e longa duração, podendo acompanhar a pessoa durante toda a vida.

Em seus estudos sobre a criança e o adolescente com doença crônica, Viera e Lima (2002) afirmam haver 03 (três) fases na história da doença crônica: a fase de crise, que se caracteriza pelo período sintomático até o início do tratamento, na qual, segundo as autoras, ocorre uma desestruturação na vida da criança, do adolescente e da família; a fase crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas, quando a criança, o adolescente e a família procuram dar autonomia e reestruturação às suas vidas; a fase terminal, que abrange desde o momento em que a iminência da morte parece inevitável, até a morte propriamente dita.

Delory-Momberger (2016, p. 26), em reflexões sobre os impactos da doença no corpo, afirma que “[...] antes de qualquer outra coisa, ela o impede, o incomoda, o faz sofrer, o deforma, o diminui, o enfraquece”. Permeada por estigmas e medos profundos, a enfermidade crônica, além de uma ameaça à vida, pode simbolizar também o desconhecido, o perigoso, a dor e o sofrimento. Concordamos com Malta (2007), quando afirma que quando a pessoa que adoece é uma criança, todas essas reações podem ser ainda mais intensas. Ao ponderarem sobre a criança gravemente enferma, Passeggi, Rodrigues e Furlanetto (2019, p. 127), afirmam que “quando esse diagnóstico é ainda em tenra infância, o tempo e a vida ganham conotações diferentes. A ameaça à existência torna-se palpável, e a criança passa a conviver com o medo e a incerteza do futuro”.

Assim, podemos afirmar que a doença crônica impõe modificações à vida da criança, exigindo adaptações e estratégias de enfrentamento. Esse processo, como argumentam Vieira e Lima (2002, p. 553), “depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio”. Entretanto, diante dos inúmeros avanços

terapêuticos e científicos – pesquisas, inovações no diagnóstico precoce, desenvolvimento tecnológico, vacinas, reativos e biofármacos – podemos pensar a vida com doenças crônicas de maneira mais positiva e esperançosa, pois esses avanços podem representar e possibilitar a alternância entre FASES assintomáticas e agudas. Essa evolução animadora traz consequências positivas à organização médica da doença e, também, à experiência cotidiana do doente.

Nessa perspectiva, a escola dentro do hospital, como proposta de acompanhamento educacional da criança enferma, com vistas à garantia do direito à educação durante tratamento de saúde e impossibilidade de frequentar a escola regular, pode representar, essencialmente, o desejo pela manutenção da continuidade da vida antes do adoecimento, e possibilidade de construção e ressignificação de outras formas de viver.

Daí que, são memórias do conviver com doenças crônicas que trouxemos para a abertura de nosso trabalho. Memórias de Laura (10 anos), dos diálogos tecidos com a professora, dos seus “dilemas e delícias” no hospital, na escola e na vida. Coisas do cotidiano. Inquietações de quem foi obrigada a romper com suas atividades cotidianas, e vivenciar um processo de “mortificação do eu”, no qual seus hábitos, autonomia e sua própria identidade foram confiscadas pela instituição hospitalar (GOFFMAN, 2001) e pela própria situação de adoecimento:

“[...] A senhora sabe que não vou poder comer churrasco? Nunca mais vou poder comer churrasco! Eu amo churrasco! (LAURA, 10 anos)”. A comida preferida dá espaço à comida do hospital, comumente sinônimos de falta de sabor, apresentação e textura pouco atrativas. Já não é facultado à criança o direito de escolha do que vai comer, mesmo quando está de alta médica, mas ainda se encontra em tratamento de saúde.

“Será que vou conseguir estudar em casa? Parece que não é muito fácil ter uma professora na casa da gente (LAURA, 10 anos)”. A impossibilidade de frequentar a escola mesmo com liberação médica para retornar para casa, coloca a criança diante da incerteza da continuidade do acompanhamento realizado na classe hospitalar durante o período em que estive internada. Esse acompanhamento, a ser realizado na residência do educando enfermo, “cuja condição clínica ou exigência de atenção integral à saúde, [...] interfiram na permanência escolar [...], impedindo temporariamente a frequência escolar” (BRASIL, 2002), mesmo que amparado legalmente, ainda é pouco ofertado no estado do

Rio Grande do Norte, necessitando, na maioria das vezes, de intervenção do Ministério Público (MP) para sua efetivação.

“Eu estou tão feliz porque vou dormir na minha caminha hoje (LAURA, 10 anos)”.

O sentimento de alegria ao retornar ao lar, de rever seus objetos pessoais, de retomar a vida cotidiana, nos faz lembrar que a criança, durante o período de internação, tem suas roupas substituídas pelas vestimentas padronizadas do hospital; seus brinquedos, muitas vezes são proibidos por possibilitarem a entrada de germes e bactérias; seu quarto, sua cama e lençóis infantis, são trocados pelas macas pálidas e frias dos leitos hospitalares.

As mãos dadas da menina e da professora no desenho, que juntas caminham por um jardim florido e ensolarado, parece um convite para com ela estarmos e continuarmos a acompanhando. Essa imagem ajuda na construção de uma definição daquilo que acreditamos se aproximar do que defendemos como “acompanhamento”, definição que encontra abrigo na origem grega da palavra “paidagogo” – paidós (criança) e agogé (condução). Por sua vez, a figura do pedagogo⁸ procede do latim “paedagōgus”, em relação ao grego “paidagōgós”. Neste sentido, destacamos, segundo Veschi (2019), que os primeiros pedagogos, os paidagogos, eram escravos de famílias ricas e entre suas tarefas cotidianas tinham de *dar as mãos e acompanhar* as crianças até a escola.

Gostaríamos também de chamar atenção para os corações coloridos que enfeitam e embelezam a gravura de Laura (10 anos). Nas mesmas cores das roupas da menina e da professora – azul, que simboliza lealdade, confiança e tranquilidade, e o rosa, que exprime beleza (MUNDO EDUCAÇÃO, 2020) –, para Laura, esses corações expressam, o que temos constatado em pesquisas financiadas pelo CNPq desde o ano de 2012⁹ sobre o que tem nos contado crianças em tratamento de doenças crônicas sobre a classe hospitalar e o que ela representa, *“felicidade”* (LAURA, 10 anos).

Cenários semelhantes, sujeitos diferentes, vozes uníssonas e que ecoam outras vozes – crianças e adolescentes enfermos conclamam a garantia do direito à educação, mostrando-se ativas em seu processo de desenvolvimento e aprendizagem. Afinal, como

⁸ Profissional formado em Pedagogia, ciência que tem como objeto de estudo a educação.

⁹ (2012- 2015) “Narrativas infantis: o que contam as crianças sobre as escolas da infância” (MCTI-CNPq| MEC-CAPES/Edital Ciências Humanas, Ciências Sociais e Sociais Aplicadas -07/2011, processo no. 401519/2011-2); (2014-2019) “Narrativas da infância: o que contam as crianças sobre a escola e os professores sobre a infância” (MCTI-CNPq/Edital Universal -14/2014, processo no. 462119/2014-9); (2019-2023) Passeggi, M. “Narrativa, educação e saúde: crianças, família e professores entre o hospital e a escola” (MCTIC/CNPq, Chamada n° 28/2018, processo n. 443695/2018-0).

bem explicitam Rodrigues e Simões (2018, p. 193) em seus estudos sobre a classe hospitalar, “o direito à educação não se encerra para a criança hospitalizada”, e não pode ser papel exclusivo da escola no hospital. Ele precisa sim, como direito fundamental inerente à dignidade da pessoa humana (BRASIL, 1988), ser problematizado e partilhado entre as diferentes esferas e instituições em que transitam a criança enferma.

“Virei-me sobre a minha própria experiência, e contemplei-a”.

Peço emprestadas as palavras de Cecília Meireles¹⁰ que tão bem expressam a “curiosidade epistemológica” defendida por Freire (2018), presente no posicionamento que assumimos frente à nossa própria prática cotidiana enquanto docentes dentro de hospitais. Freire afirma (2018, p. 39), que “é pensando criticamente a prática de hoje ou de ontem que se pode melhorar a próxima prática”. Como professora de classe hospitalar, primeiro em um hospital oncopediátrico, atualmente em um hospital geral que atende um grande número de crianças e adolescentes com doenças crônicas das mais diversas patologias, convivemos diariamente com situações críticas de adoecimento e com a luta incessante de crianças, mães e professoras¹¹ pela efetivação da garantia do direito à educação durante o tratamento de saúde, dentro e fora dos muros do hospital. Essas vivências provocam a pensar a classe hospitalar *inclusiva* enquanto espaço de acolhimento à criança enferma, inclusiva, que tem como princípio o respeito à subjetividade, à singularidade e à heterogeneidade da condição humana.

Em nossa dissertação de mestrado¹², propusemos pesquisar sobre o que tinham a dizer as crianças em tratamento oncológico a respeito de suas vivências nos processos de acolhimento escolar, seja sobre ingresso à escola, para aquelas que iniciaram sua escolarização na classe hospitalar, seja sobre o retorno à escola, para aquelas que romperam com o processo de escolarização com a descoberta da doença. À época, este era o solo em que se firmavam nossos pés – o acompanhamento pedagógico de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, impossibilitados de frequentar a escola por um longo período de tempo e que a ela estavam retornando. Nos rendemos a ele. Lançamos

¹⁰ Cecília Meireles (1901-1964) foi uma poetisa, professora, jornalista e pintora brasileira. Possui mais de 50 obras publicadas. Disponível em: https://www.ebiografia.com/cecilia_meireles/. Acesso em: 02 de outubro de 2019.

¹¹ Temos hoje, na docência das classes hospitalares e domiciliares do Rio Grande do Norte, um universo formado em quase sua totalidade, por mulheres. Para evitarmos o excesso de repetições – professor e professoras –, ou abreviações – professores (as) –, optamos pelo feminino.

¹² Pesquisa de Mestrado em Educação “Entre a escola e o hospital: o que nos contam crianças com doenças crônicas” concluída em 2018.

sementes frutíferas na terra que, mesmo após a defesa da dissertação – “Entre a classe hospitalar e a escola regular: o que nos contam crianças com doenças crônicas”, cujos resultados possibilitaram diversas – Passeggi, Nascimento e Rodrigues (2018); Oliveira, Rodrigues e Passeggi (2018); Rodrigues e Passeggi (2018); Passeggi, Rocha e Rodrigues (2018); Passeggi, Rodrigues e Furlanetto (2019).

Professoras/pesquisadoras da educação em contexto hospitalar, temos nos debruçado sobre narrativas de crianças com doenças crônicas acerca das instituições que as acolhem na infância, defendendo sua palavra como fonte e interesse de pesquisa. A continuidade e o aprofundamento de nossos estudos no doutorado nos conduzem ao “acompanhamento educacional da criança com doença crônica em classe hospitalar e na escola regular”, defendendo o entrelaçamento entre Educação e Saúde como importante para o desenvolvimento da criança enferma. Essas inquietações encontram amparo no Art. 227 da Constituição Federal de 1988, e no Art. 4º do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA. Ambos determinam que se deve assegurar à criança, com absoluta prioridade, entre outros direitos, o direito à vida, à saúde, à educação.

Este trabalho está alicerçado nos princípios epistemológicos da pesquisa (auto)biográfica em educação, cujo principal objetivo, conforme afirma Delory-Momberger (2012, p. 524), é “explorar os processos de gênese e de devir dos indivíduos no seio do espaço social e mostrar como dão forma a suas experiências, como fazem significar as situações e os acontecimentos de sua existência”. Ele integra o projeto de pesquisa “Narrativa, educação e saúde: crianças, família e professores entre o hospital e a escola” (MCTI/CNPq N° 28/2018-Processo N.443695/2018-0)”, financiado pelo CNPq, coordenado por Maria da Conceição Passeggi, reunindo pesquisas diversas realizadas nas regiões Nordeste, Sul e Sudeste do Brasil, por professores-pesquisadores, pós-graduandos e graduandos, vinculados a instituições brasileiras (UFRN, UFRGS, FMP, UNICID, UFERSA, UERN, UFCG), em articulação com pesquisadores da França e Portugal (Université Paris 13, Université Cergy Pontoise, Université de Nantes, Universidade do Minho, Universidade de Évora), sob óticas complementares (Educação, Psicologia, Linguística, Filosofia).

Segundo Bruner (2007), o humano desde tenra infância é capaz de refletir sobre suas experiências e narrá-las, dando-lhes assim um novo sentido. Essa constatação nos leva a permite a **tese** de que a criança com doença crônica, ao contar suas experiências no acompanhamento educacional em classe hospitalar e na escola regular, produz um

conhecimento singular sobre essas vivências e mais elaborado sobre si e sobre a realidade em que está inserida. Essa escuta, quando ampliada às mães dessas crianças, mulheres que se dedicam integralmente aos cuidados de suas filhas enfermas, e às professoras que as acompanham cotidianamente na classe hospitalar, oportuniza compreender a trajetória da criança enferma em diferentes lugares e momentos, e podem dar pistas sobre a efetividade da garantia do direito à educação dentro e fora dos muros do hospital.

Nessa perspectiva, essas narrativas tornam-se valiosas fontes de investigação acerca da educação em contexto hospitalar, pois trazem a experiência de quem a vivencia diariamente, além de possibilitar a reflexividade imanente da narrativa às crianças, mães, professoras e pesquisadora, lhes oportunizando, enquanto participantes da pesquisa, a ressignificarem e redimensionarem suas representações sobre elas mesmas, sobre a escola e sobre o hospital.

É na voz da criança enferma, de suas mães e professoras que buscaremos aprofundar o debate sobre o acompanhamento educacional da criança gravemente enferma, com vistas a colaborar com práticas pedagógicas mais inclusivas e Políticas Públicas voltadas para a criança em situação de adoecimento. Trata-se, portanto, de uma pesquisa *com* crianças em tratamento de doenças crônicas, *com* suas mães e *com* suas professoras da classe hospitalar, e não *sobre* elas. É nessa perspectiva que tomamos como **objeto de estudo** *os sentidos que crianças em tratamento de doenças crônicas, mães e professoras atribuem ao acompanhamento educacional na classe hospitalar e na escola regular.*

Delory-Momberger (2016, p. 26), em reflexões sobre os impactos da doença no corpo, afirma que “[...] antes de qualquer outra coisa, ela o impede, o incomoda, o faz sofrer, o deforma, o diminui, o enfraquece”. Ao ponderarem sobre a criança gravemente enferma, Passeggi, Rodrigues e Furlanetto (2019, p. 127), asseveram que “quando esse diagnóstico é ainda em tenra infância, o tempo e a vida ganham conotações diferentes. A ameaça à existência torna-se palpável, e a criança passa a conviver com o medo e a incerteza do futuro”. Contudo, a criança hospitalizada não deixa de ser criança por se encontrar em tratamento de saúde. Contrariamente à visão unilateral que a coloca como paciente, “ela caracteriza-se por intensa atividade emocional, movimento e curiosidade”, como bem enfatiza Fontes (2005, p. 134).

Hoje, no contexto de adoecimento crônico, apenas o modelo biomédico já não atende à complexidade das demandas biopsicossociais da criança enferma. As medicações, exames e intervenções cirúrgicas não dão conta da diversidade de necessidades que envolvem a criança enferma. Ao discorrer sobre as condições crônicas de saúde na infância e na adolescência, Alves (2016, p. 63) afirma que o modelo biomédico “se mostra estrangulado diante da complexidade das demandas. [...] Nem sempre é um remédio ou um exame que melhor conduz o caso”. Segundo a autora, para que se aplique a melhor terapêutica é preciso que se compreenda o contexto e capte as diferentes perspectivas dos sujeitos. Sobre a necessidade de uma visão holística da criança enferma, Passeggi, Rodrigues e Furlanetto (2019, p.127-128) afirmam que ela “é favorável a resultados promissores durante e depois do tratamento de saúde”, exigindo assim “uma ampliação das pesquisas que envolvam não apenas os fatores biológicos, mas sociais, políticos, psicológicos e culturais, incluindo a necessidade da educação”.

Dessa forma, temos por **Objetivo Geral**:

- Investigar, com base em narrativas da experiência vivida, os sentidos que crianças em tratamento de doenças crônicas, suas mães e professoras atribuem ao acompanhamento educacional na classe hospitalar e na escola regular.

E por **Objetivos Específicos**:

- Estabelecer diálogos entre os sentidos atribuídos ao acompanhamento educacional em classe hospitalar e na escola regular pelas crianças, pelas mães e professoras.
- Depreender, por meio de narrativas de professoras, mães e crianças em tratamento de saúde, suas percepções sobre a classe hospitalar enquanto possibilidades de inclusão e continuidade do processo de escolarização como direito de crianças enfermas.
- Construir diálogos entre educação e saúde, com vistas a problematizar e a fomentar políticas públicas voltadas ao acolhimento integral da criança gravemente enferma.

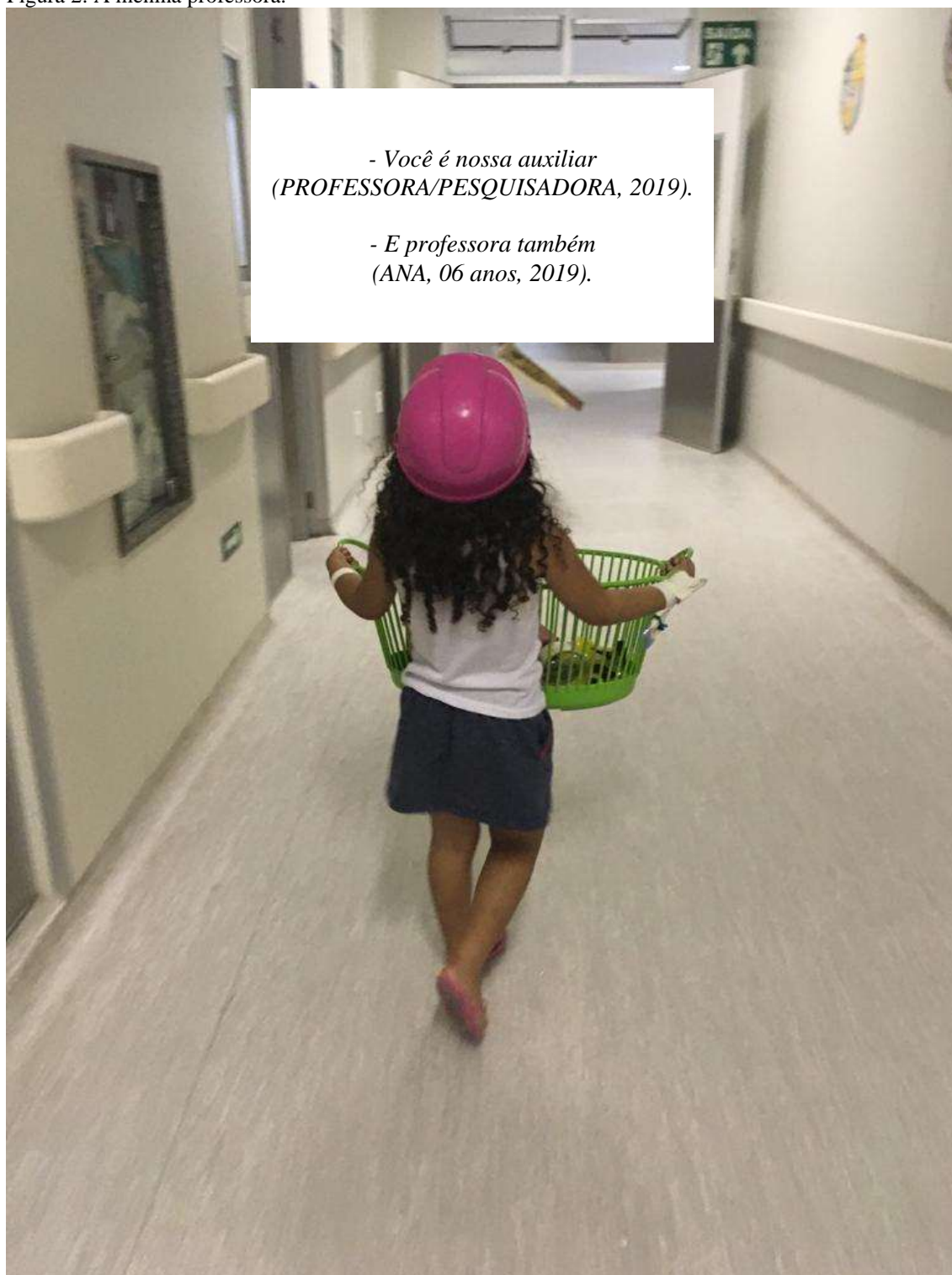
O **corpus da pesquisa** está formado pela transcrição de: a) de narrativas de 04 (quatro) crianças enfermas, produzidas numa situação de “faz de conta”, em rodas de

conversa com a pesquisadora e um boneco alienígena, chamado Alien, que vem de um planeta que não tem escolas nem hospitais; b) de narrativas produzidas em entrevista narrativa com 04 (quatro) mães de crianças com doenças crônicas; c) de narrativas produzidas em roda de conversa com 02 (duas) professoras de crianças com doenças crônicas, a pesquisadora e simbolicamente com a professora alienígena, que está iniciando como professora de classe hospitalar e gostaria de saber como é a escola dentro do hospital.

O *corpus* também está constituído por: d) desenhos produzidos pelas crianças participantes para as crianças do planeta do Alien; e) mensagens escritas produzidas pelas mães das crianças para outras mães que acabam de descobrir que o.a filho.a tem uma doença crônica; f) desenhos e mensagens produzidas pelas professoras das crianças para outras professoras que estão iniciando em classe hospitalar; g) registros no diário de campo da pesquisadora sobre as atividades de pesquisa e observações sobre o cotidiano hospitalar.

Organização da tese

Figura 2: A menina professora.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

Ao finalizar o momento da aula em que tínhamos como desafio organizar jogos e brinquedos a serem partilhados pelas crianças e adolescentes do hospital, convidamos Ana, 06 (seis) anos de idade, para ser nossa auxiliar. A expertise da menina ao se afirmar também professora, nos coloca diante da seguinte provocação: *teríamos nós subestimado a menina dando-lhes a função de auxiliar enquanto éramos nós as professoras da classe hospitalar? Que lição de vida transmitimos involuntariamente a ela? Que lição de vida ética e política ela nos ensinou por sua (re)ação?*

A conhecida frase do educador Paulo Freire, inspiração para professores e professoras das mais diversas gerações, parece sintetizar a lição que Ana nos quis ensinar: “quem ensina aprende ao ensinar e quem aprende ensina ao aprender” (FREIRE, 2018, p. 25). Somos todo.as ao mesmo tempo ensinantes e aprendentes misturadamente!

Freire (2018) defende que educadores e educandos trocam conhecimentos e experiências que vão além da simples transmissão de conhecimento. Opositor à “educação bancária”, em que o professor é detentor do saber e o educando é mero receptáculo, ele é categórico ao afirmar que ensinar não é sinônimo de transferência de conhecimento. Nesse caso, recomenda que esse saber tão necessário a professores e educandos, “de que ensinar não é transferir conhecimento”, além de necessitar ser constantemente testemunhado e vivido, precisa ser aprendido em suas razões de ser – “ontológica, política, ética, epistemológica, pedagógica” (FREIRE, 2018, p. 47).

Então, porque não pensar em uma educação como sugere Freire (2018, p. 231) em 1980 ao Ministro da Educação do Governo de Granada na Ilha do Caribe, “[...] que, respeitosa da compreensão do mundo das crianças, as desafiasse a pensar criticamente?”. Seríamos nós, ensinantes, que somos desafiados a pensar criticamente?

Tomando esse modelo de educação como horizonte, diante do atual contexto histórico, político e social brasileiro e compreendendo que a educação “é uma forma de intervenção no mundo” (FREIRE, 2018, p. 96), adquire seu sentido político ao assumir o compromisso ético e emancipatório junto a estudantes das escolas públicas do país e em especial junto a estudantes gravemente enfermos, às vezes invisíveis por não ocuparem os bancos físicos da escola regular, silenciados pela dor e imprevisibilidade da vida.

É indubitável a importância de que educadores, pesquisadores e pensadores da educação se autorizem a ouvir e a dar visibilidade às vozes das crianças com quem convivem, investigam, aprendem, para que a elas se oportunize um ensino de qualidade,

que não lhes seja negado o acesso ao conhecimento historicamente construído, mas que também, de forma respeitosa, atenda às especificidades “do já”, “do agora”. Que, para além de conteúdos esvaziados de sentidos à sua realidade, oportunizem uma “educação da esperança”. E quiçá todos os estudantes que hoje “habitam” os corredores das escolas públicas brasileiras possam, assim como Ana, “a menina professora”, se sentir imbuídos de seus processos de ensino e aprendizagem, reconhecendo-se produtores, professores de um saber, único, nascido e marcado pela experiência e que, ao mesmo tempo, carrega consigo a realidade de outros que com eles partilham o chão da escola e o chão da vida. Daí que, qualquer esforço para pôr em prática uma educação respeitosa da compreensão de mundo dos educandos, que os desafie a pensar criticamente, que não separe o ensino do conteúdo da realidade em que estão inseridos e do pensar certo, exige um empenho sério e coerente para a superação de velhas marcas autoritárias e elitistas. Pois, como nos inquieta Freire (2018, p. 231) a refletir, “[...] sem o exercício dessa tentativa de superação, que envolve a nossa subjetividade e que implica o reconhecimento de sua importância, [...] toda tentativa de mudança da escola para pô-la numa direção democrática tende a não vingar”.

Nessa direção, nosso desejo é que esta tese seja um instrumento de reflexão e, quem sabe, permita-nos tal pretensão, junte-se às vozes de quem incansavelmente lutou e luta por uma educação pública de qualidade e verdadeiramente para todos. Para isso, assumimos o compromisso de trazer as vozes de crianças e adolescentes com doenças crônicas, suas mães e professoras, para pensar *com* elas e eles a classe hospitalar enquanto instituição de garantia do direito à educação quando não é possível estar na escola regular por se encontrarem em tratamento de saúde. Daí que cada capítulo desta tese busca oportunizar “diálogos problematizadores” (FREIRE, 2005) e aproximar as discussões tecidas no cotidiano da classe hospitalar de um convite à reflexão.

Nessa *Introdução*, se encontraram os caminhos trilhados até o objeto de estudo, inquietações, hipótese, objetivos e corpus do trabalho.

Para auxiliar na compreensão de cada capítulo, a tese está organizada:

No primeiro capítulo, *Isso que me passa*, atendendo ao princípio deontológico da pesquisa (auto)biográfica, é apresentada a relação com o objeto de estudo face a partilha de narrativas de experiências enquanto pesquisadora e professora em classe hospitalar, desvelando saberes experienciais construídos sobre a nossa própria história e sobre a

nossa própria vida-formação. Segundo Delory-Momberger (2014, p. 94), “é a narrativa que dá uma história a nossa vida”. Ao partilhar nossa vida em narrativa, damos uma história à nossa própria vida e a reinventamos. Convidamos para esse diálogo Jorge Larrosa (2002, 2011, 2014) e seu conceito de experiência, Delory-Momberger (2012, 2014) e Passeggi (2008, 2011) com reflexões sobre a escrita de si e seu papel formativo.

No segundo capítulo, *Noções de criança, infância e doença crônica – diálogos, reflexões e interlocuções*, há um esboço de alguns diálogos e reflexões acerca das concepções de criança e infância ao longo da história, com o intuito de nos situar e situar o leitor acerca dos conceitos de criança e infância que fundamentam nossa escrita, buscando fazer interlocuções dessas concepções com reflexões em torno da criança com doença crônica. Trazemos para essa contextualização autores importantes nas discussões acerca dos conceitos de criança e infância: Ariès (2015), Müller (2014), Kramer (2007), Sarmiento (2007); Heywood (2004); Kuhlmann Jr. (2010) entre outros.

No terceiro capítulo, *Acompanhamento Educacional Hospitalar e Domiciliar*, subdividido em quatro partes – Sobrevoos Histórico, Políticas Educacionais Brasileiras, Pesquisas Acadêmicas, O Rio Grande do Norte e a Escola no Hospital –, é realizado reflexões em torno da criança gravemente enferma e a garantia do direito à educação por meio das classes hospitalares, trazendo um pouco da história, desde o início do acompanhamento educacional em contexto hospitalar no Brasil e no mundo, aos dias atuais, tecendo diálogos com autores que pesquisam na área – Passeggi, Rocha e Conti (2016), Passeggi, Rocha e Rodrigues (2019), Passeggi Oliveira e Rocha (2015), Rocha (2012, 2014), Oliveira (2016, 2019), Rodrigues (2018), Paula (2005), Fontes (2008, 2005) entre outros –, e as leis brasileiras que a asseguram.

No quarto capítulo, *A pesquisa (auto)biográfica e suas possibilidades nas reflexões sobre o direito à educação da criança gravemente enferma*, organizado em duas partes – Narrativas da criança enferma como fonte e interesse de investigação; As Contribuições do GRIFARS –, é exposto o processo de aproximação e aprofundamento com o referencial teórico em que ancoramos nosso trabalho, tecendo um necessário diálogo sobre a pesquisa (auto)biográfica com crianças em educação a partir dos estudos de Passeggi (2014b) e Passeggi et al. (2014), entrelaçado às discussões organizadas por Cruz (2008) acerca da voz das crianças nas pesquisas e na psicologia cultural de Bruner (1997).

No quinto capítulo, *Cenários Metodológicos*, são apresentados os cenários e os participantes da pesquisa, e discorre sobre os procedimentos metodológicos para recolha das fontes autobiográficas, sobre o protocolo e os cuidados éticos da pesquisa.

No sexto capítulo, *Narrativas de si, educação e saúde*, há o debruce sobre as narrativas e os desenhos das crianças, as narrativas e mensagens de mães e professoras, e os registros no diário de campo da pesquisadora.

No sétimo capítulo, *A roda que não houve*, são estabelecidos diálogos entre os participantes da pesquisa, afim de compreender de forma mais ampla, com base no que nos contaram as crianças, suas mães e professoras, sobre a escola dentro e fora dos muros do hospital.

Sob a forma de conclusão, *Para não concluir*, concentra a discussão sobre os resultados das análises com base no que contaram as crianças, as mães e as professoras participantes da pesquisa sobre suas experiências com o acompanhamento educacional em classe hospitalar e na escola regular. Mais uma vez, tornou-se evidente a importância da pesquisa sobre o uso das narrativas infantis para se pensar, *com* as crianças, a classe hospitalar e a escola enquanto espaços de acolhimento integral à criança em tratamento de doença crônica.

Nas *Referências*, é assumido o desafio de apresentar as leituras realizadas ao longo da pesquisa, categorizando-as em 03 (três) eixos – “Leis e documentos oficiais”, “Atenção, cuidado e acompanhamento educacional da criança enferma”, “Estudos e pesquisas sobre infância, criança, saúde, resiliência, educação e pesquisa (auto)biográfica” – comentando cada uma delas, buscando evidenciar suas contribuições para a tese.

1 ISSO QUE ME PASSA

(In)realidade de uma travessia

Digo! o real não está na saída nem na chegada! ele se dispõe para a gente é no meio da travessia (Guimarães Rosa, 1967, p.46).

Os primeiros raios de sol despontam pela janela. A brisa que aquece e ilumina minha face em nada se assemelha à tormenta da noite passada. Fecho os olhos e ainda posso sentir o gélido vento da solidão a tocar minha pele. Ouço o sussurrar das vozes de lembranças (re)inventadas que insistem em zombar de minhas (in)certezas. Ainda inebriada em minhas memórias, sou despertada pelo som distante da locomotiva que se aproxima, rasgando como um pano velho e empoeirado o silêncio frio da sala de espera.

Ergo-me rapidamente do velho sofá, refúgio dos viajantes. Levo minhas mãos trêmulas aos cabelos desgrenhados, consequência da noite mal dormida, e tento, sem êxito, melhorar a velha aparência. No reflexo do espelho, contemplo um rosto marcado pelo tempo. As vidraças das janelas parecem sussurrar segredos jamais revelados.

O estômago reclama a fome que o maltrata. A boca, seca, sente sede de água e de vida. Percorro com os olhos cada canto da velha estação. Busco algo que possa saciar-me. De longe avisto um moleque a gritar:

- Pão!

- Pão!

- Pão!

Ainda quentinho, o pão do *esperançar*¹³¹⁴ alimenta-me e renova-me as forças.

- Tens algo para beber? Responde-me! Tens algo para beber? Pergunto insistentemente ao jovem vendedor de sonhos.

Esquadrinhando-me com o olhar, o garoto pega um velho cantil amarrado à sua cintura, desenrosca a tampa lentamente, como se fosse seu o tempo e a ele ordenasse que parasse, fitando-

¹³ As citações diretas no texto “(In)realidade de uma travessia” estão grifadas em itálico e referenciadas em notas de rodapé.

¹⁴ Freire.

me, leva o líquido à própria boca. Como quem bebera da água de toda a sabedoria, dá um longo e profundo suspiro:

- Tomas! Bebes! Partilhas comigo!

Estendo a mão e seguro com firmeza o cantil.

Bebo até afogar toda a sede que sinto.

A água tem sabor de deserto e o frescor das utopias.

- *Tu te tornas eternamente responsável por aquilo que cativas*¹⁵. Sussurra o menino, que desaparece em meio à multidão.

A locomotiva se aproxima. O som está cada vez mais audível.

As pessoas ao redor se agitam. O silêncio já é algo esquecido.

Tento pegar minhas malas e seguir.

- Alguém me ajuda? Suplico aos que por ali passam. São pessoas como eu, *território de passagem*¹⁶, caçadoras de si.

- Aqui cada um leva as suas próprias bagagens. Replica uma jovem senhora que por mim passa. Com duas pequenas malas de um couro marrom desbotado, uma em cada mão, ela passa tão rapidamente que mal consigo gravar suas feições.

- As pessoas, sempre com pressa e ensimesmadas, já não têm tempo para o outro. *Os homens não têm mais tempo de conhecer coisa alguma. Compram tudo prontinho nas lojas. Mas como não existem lojas de amigos, os homens não têm mais amigos*¹⁷. Mergulho em meus pensamentos, quando de repente sou interrompida...

- O que tanto levas contigo? São muitas as tuas bagagens!

Olho para traz rapidamente e vejo um senhor franzino, com olhos de estrada e óculos engraçados que mais parecem que vão pular de seu pontudo nariz a qualquer momento. Semeador de esperanças, sinto como se houvesse nele algo que em mim aos poucos se perdera: talvez a

¹⁵ SAINT-EXUPÉRY, Antoine de. *O Pequeno Príncipe*. Tradução: Ari Roitman. - 1. ed. - Rio de Janeiro: Garamond, 2015. p. 36.

¹⁶ LARROSA, Jorge. Notas da experiência. *Revista Brasileira de Educação*. 2002, p. 26.

¹⁷ SAINT-EXUPÉRY, Antoine de. *O Pequeno Príncipe*. Tradução: Ari Roitman. - 1. ed. - Rio de Janeiro: Garamond, 2015. p. 35.

serenidade na fala de quem confiante caminha o caminho. Entretanto, me é suspeito que partilhemos o apreço pelas palavras.

- O que levas em tuas bagagens? Repetiu brandamente.

- Trago tantas... Antes de concluir a frase, percebo que o bondoso ancião não carrega nada em suas mãos. Inquieta com a constatação, o interrogo bruscamente:

- E tu, o que levas contigo? Não vejo nada em tuas mãos!

Mas ele não responde de imediato. Balançando lentamente a cabeça, considera com cuidado a pergunta. Espalmando as mãos, as leva até bem perto de mim. Percebo-as calejadas, ásperas, marcadas, mas curiosamente acolhedoras.

- O que aconteceu contigo? Pergunto.

- Já fui como tu! Responde.

- Já carreguei comigo muitas bagagens!

- O tempo, professor de todas as gentes, me ensinou que viver é peça de um só ato, no qual não cabe bagagens desnecessárias. Hoje, trago comigo não mais que a recordação da beleza do anoitecer, e a certeza de que cada novo amanhecer é começo e recomeço. No mais, *o essencial é invisível para os olhos*¹⁸.

Na enormidade das horas que parecem compor este efêmero momento, caminho pelas ruas de quem *sou* como quem anda em um labirinto. Andarilha errante, cativa de minhas próprias *paixões*¹⁹, desvendo cada recanto de minha existência, derrubando muros e fachadas de um (r)existir, abrindo novos e inimagináveis caminhos. *De meu juízo eu perdi o que tinha sido o começo da nossa discussão, agora só ficava ouvinte, descambava numa sonhice. Com o coração que batia ligeiro como o de um passarinho pombo*²⁰.

Ainda atônita, atrevo-me a questioná-lo mais uma vez:

- Quem és, ó velho sábio, para que estremeças e desmorones antigos alicerces em mim?

- Tu não sabes? De certo tu o sabes! *A gente só sabe bem aquilo que não entende*²¹. Sou ponte, sou estrada, sou *travessia*. Responde, dispersando-se em meio à multidão.

¹⁸ SAINT-EXUPÉRY, Antoine de. *O Pequeno Príncipe*. Tradução: Ari Roitman. - 1. ed. - Rio de Janeiro: Garamond, 2015. p. 36.

¹⁹ LARROSA, Jorge. Notas da experiência. *Revista Brasileira de Educação*. 2002, p. 26.

²⁰ ROSA, Guimarães. *Grande Sertão: Veredas*. 5ª ed. 1967, p. 260.

²¹ ROSA, Guimarães. *Grande Sertão: Veredas*. 5ª ed. 1967, p. 261.

O som inconfundível da locomotiva invade o salão.

A fumaça esbranquiçada que anuvia o céu, enche nossos corações de gozo.

Agora, livre de velhas bagagens, acelero os passos e tento acompanhar a multidão que em êxtase caminha rumo ao portão de embarque.

É hora de seguir viagem...

Como traduzir em palavras aquilo que nos toca, nos passa?

Como dar significado às experiências que nos atravessam?

Como, na escrita, tornar palpável os dilemas e os sabores da vida vivida?

Para abertura deste capítulo, em nossa *(in)realidade de uma travessia*, foi necessário refletirmos sobre a caminhada que conduziu até aqui, buscando conhecer um pouco mais a nós mesmos (o *eu* singular) e aos outros (os vários *eus* que nos habitam... os *eus* que conosco caminham). Esse encontro, provocado e possibilitado *pela e na* escrita, auxilia a vislumbrar aquilo que *somos* e onde estamos, como abertura à (re)significação de velhas reflexões, à travessia, ao resgate do que nos motiva à pesquisa, à eclosão de um novo pensar.

A experiência imagética da espera em uma estação ferroviária é desencadeada pela estesia de atribuir sentido aquilo que nos passa, nos toca, nos acontece (LARROSA, 2002), através de uma escrita que, não nos condenem os poetas, pretensiosamente busca ser poética, sensível e inteligível, sem trair o rigor científico que a sustenta. Pois, como diria a poetisa Joelle Taylor (2019), “a poesia é uma linguagem universal. [...] Ela te faz pensar com profundidade sobre os problemas que você deseja abordar”. Afinal, concordamos com Voltaire (2019), “um mérito inegável da poesia, é que ela diz mais e em menor número de palavras que a prosa”.

E essa nossa vida, que só pode ser entendida quando tecida *em* palavras pois *é* palavra, ganha uma história (DELORY-MOMBERGER, 2014) e se materializa nesta narrativa.

1.1 A experiência se faz no encontro

Figura 3: Encontro e despedida.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

- Alguém quer te ver!

Falei que você estava indo ajudar crianças de outro hospital, e ela pediu para te chamar. Disse Flávia, funcionária do hospital oncopediátrico em que trabalhei por quase 5 (cinco) anos como professora.

Saí flutuando! A emoção dominava cada partícula do meu corpo.

- Alguém me chamou?
Perguntei baixinho para não acordar quem dormia na cama ao lado.

- Tia, quero lhe deixar bonita para sua viagem (W, 6 anos, 2019).

Me ajoelhei ao lado da cama, para me aproximar melhor.

- Feche os olhos, tia!

Nenhuma palavra mais foi dita.

Ainda de joelhos, tentando esconder a emoção que insistia em saltar para fora, pronunciei *nossas* últimas palavras:

- Obrigada, meu amor!
Nunca estive tão bela!

(DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2019).

O que escrever quando a imagem e a narrativa que a segue nos cala?

Reconhecendo nossas limitações (*talvez um outro alguém o possa fazer*), nada ousamos acrescentar. Nosso desejo é de simplesmente partilhar um pouco do muito que tem representado, ao longo de nossa jornada, os *encontros* com as crianças e adolescentes em tratamento de doenças crônicas oportunizados pela classe hospitalar. Que privilégio!

Como dizia Vinícius de Moraes – “A vida é a arte do encontro” –, e é de encontro que falaremos neste capítulo autobiográfico: encontro conosco, com o outro, com memórias da experiência vivida no “chão da vida” e no “chão da classe hospitalar”.

Revisitando livros e textos de autores e autoras que fundamentam o trabalho, foi em velhas anotações, rabiscos em folhas de papéis amareladas de momentos de orientações e partilhas em grupo que se encontra – *auto.bio.grafar é parir-se, é renascer pela mediação da escrita*. Talvez nunca nos tenha feito tanto sentido a frase de Conceição Passeggi (2008, p. 27) sobre a escrita de si: “Auto.bio.grafar é aparar a si mesmo com suas próprias mãos”.

Aparar a si mesmo com as próprias mãos: (re)nascer *na e pela* escrita.

Passeggi (2011b), ao discorrer sobre a preocupação do movimento socioeducativo das histórias de vida em formação no tocante à formação do formador, afirma que nos anos 1990, definiram-se os princípios deontológicos dessa prática na Carta da ASIHVIF, pelos quais se exige que o próprio formador vivencie a experiência da escrita de si como prática da formação. Daí que, um dos princípios das histórias de vida em formação e, na sequência, da pesquisa (auto)biográfica, é a de que o pesquisador precisa vivenciar o processo de construção de sua própria autobiografia. Esse princípio permite ao pesquisador dar vida à própria história a partir da narrativa, pois, como afirma Delory-Momberger (2014, p. 35), “é a narrativa que faz de nós o próprio personagem de nossa vida; é ela, enfim, que dá uma história a nossa vida [...]”. E é essa escrita, pela qual nos tornamos os recitantes de nossa própria vida, que nos insere na história e na cultura.

Damos vida à nossa história quando a narramos. Alumia-se então o que antes não era possível enxergar com clareza: antes de tudo, a escrita desta tese é (re)nascimento. Como não tínhamos nos apercebido disso?

Não só este capítulo, mas toda a tese é fruto de experiências vivenciais enquanto professora²² de classe hospitalar, pesquisadora de sua própria prática, costuradas a experiências de crianças com doenças crônicas em suas lutas diárias pela vida e pelo direito à vida, a vivências de mães que, muitas vezes, se dedicam exclusivamente a cuidar de seus/suas filhos.as doentes, e de professoras que as acompanham cotidianamente no chão da classe hospitalar.

Josso (2010) traz a ideia da narrativa como um caminhar para si. Segundo a autora, a história de vida narrada, mediação do conhecimento de si em sua existencialidade, oferece ao autor a oportunidade de tomadas de consciência sobre seus diferentes registros de expressões e de representações de si. De acordo com Delory-Momberger (2014, p. 34), “quando queremos nos apropriar de nossa vida, nós a narramos”. Não obstante, o processo do “caminhar para si” (JOSSO, 2010) é um projeto a ser construído no decorrer de uma vida, “cuja atualização consciente passa, em primeiro lugar, pelo projeto de conhecimento daquilo que somos, pensamos, fazemos, valorizamos e desejamos na nossa relação conosco, com os outros e com o ambiente humano e natural” (JOSSO, 2010, p. 22).

*Caminhante, não há caminho, faz-se caminho ao andar*²³.

Ao explicar a escolha do verbo caminhar, Josso (2012) defende que ele traz a atividade de um sujeito que empreende uma viagem na qual ela vai explorar o viajante, começando na reconstituição do itinerário e dos diferentes cruzamentos com outros e seus caminhos, com as paisagens, os encontros, os acontecimentos, e as atividades que possibilitam ao viajante localizar-se no espaço-tempo do aqui e agora, compreendendo com clareza o que o orientou. “Em outras palavras, ir ao encontro de si visa à descoberta e à compreensão de que viagem e viajante são apenas um”.

O caminhante, atravessado pelas próprias *experiências* é, ao mesmo tempo, resultado da caminhada e representação do caminho percorrido. Ferrarotti (2014) defende que a trajetória de vida de uma pessoa pode revelar muito além de simples acontecimentos, mas dimensões e implicações pessoais que constroem historicamente cada indivíduo com ele mesmo, com o outro e com o mundo. É no caminhar para si que encontramos a nós mesmos e os outros que conosco caminham.

²² Peço permissão para escrever este capítulo autobiográfico na primeira pessoa do singular. Este momento da escrita representa a singularidade de um *eu* que se faz pesquisador a partir do conhecimento de si.

²³ Trecho do poema “Caminhante”, de autoria de Antônio Machado.

Um dos últimos livros mais belos que tive o prazer de ler, foi “Corra, a vida te chama – Memórias”, de Boris Cyrulnik²⁴, em que o autor traz memórias ocultas de sua infância como menino judeu durante a Segunda Guerra Mundial. Suas narrativas cheias de emoção, não se apresentam de forma linear, como se apenas contasse uma simples história, mas são anotações íntimas de seu diário pessoal, convidando a com ele reviver experiências que marcaram sua infância: a experiência de quase morte aos 06 (seis) anos de idade, a separação brutal dos pais, a vivência em orfanatos, as ligações afetivas bruscamente rompidas, o abandono.

Essas experiências, intrinsecamente ligadas aos conceitos que defende, em especial o de resiliência, além de serem lições de bravura e generosidade dadas pelo próprio Cyrulnik, pela coragem de tornar pública suas dores e traumas, revela o quanto nossa escrita é atravessada, de forma consciente ou inconsciente, por nossas experiências existenciais, muitas delas vividas na infância. Afinal, como afirma Lya Luft (2013, s/n), “a infância é o chão sobre o qual caminharemos os restos de nossos dias”.

Pierre Dominicé (2014, p. 81) ajuda a compreender que “o universo das relações familiares enquanto contexto de formação” elucida a importância dessas relações na narrativa biográfica, e complementa que “as pessoas citadas são frequentemente as que exerceram influência no decurso da existência”. Ainda segundo o autor, “pais, professores, amigos, mentores, patrões, colegas, companheiros, amantes marcam a cronologia da narrativa. Por vezes, apresentam-se com rostos diferentes, segundo as épocas da vida e os tempos de regulação característica do processo de formação”. Para ele, trata-se de um processo de formação semelhante a um processo de socialização, “aquilo em que cada um se torna é atravessado pela presença de todos aqueles de que se recorda”.

Inspirada em Cyrulnik, na leveza que a forma que escolheu para narrar sua história traz à dureza de seus relatos, partilho algumas das experiências que me conduziram, me formaram e me formam professora e pesquisadora de classe hospitalar, como se estivesse escrevendo em meu diário.

A família

²⁴ Neuropsiquiatria, psicólogo, psicanalista e etologista francês.

Comecei a estudar ainda muito pequena, aos três anos de idade. Na época, instituições públicas de Educação Infantil eram escassas, por isso fui estudar em uma escolinha privada, próximo à minha casa. Se fecho os olhos, ainda consigo lembrar do rosto de minha professora, da toalhinha felpuda bordada com meu nome e do cheirinho do suco de maracujá que minha mãe preparava para o lanche. Eu não tinha dimensão do tamanho do sacrifício financeiro que foi para meus pais, me matriculem em uma escola particular.

Foram muitos os sacrifícios feitos por meus pais para que seus filhos estudassem, mas a rotina diária de minha mãe sempre me serviu de inspiração. Durante os primeiros anos do Ensino Fundamental, estudávamos, eu e meu irmão, em uma escola distante de nossa casa. Gastávamos em torno de 01 (uma) hora caminhando até a escola. Todos os dias minha mãe se levantava por volta das 04 (quatro) horas da madrugada, preparava o café da manhã e deixava o almoço pronto para quando retornássemos. A distância e o cansaço da caminhada a obrigavam a ficar na escola esperando o término das aulas. Durante muitos anos ela esteve ali, ao lado do portão de entrada da escola, sentada em uma cadeira desconfortável, geralmente cedida pelos porteiros que se comoviam com seu gesto, cuidando e dedicando sua vida à educação dos filhos – a herança que lhes desejava deixar.

Com minha mãe aprendi que a grandiosidade daquilo que somos não está naquilo que temos. Com ela entendi a dimensão do significado das palavras sacrifício e amor. Minha *mainha*, que nos dias mais difíceis e escassos não permitiu que a dureza da vida roubasse de seus filhos a beleza e a pureza da infância. Hoje consigo entender que aqueles bonequinhos falantes de feijão e farinha, escondiam a escassez do alimento em nossa mesa. Adoço meus dias com as lembranças do mel de açúcar e canela que fazíamos juntas. Guardo entre os tesouros de minhas memórias as lembranças das madrugadas em que acordava e a via de joelhos a orar, intercedendo a Deus por nossa família, por nossas vidas. O amor foi a maior herança que nos deixou!

Acredito que a necessidade de ouvir as mães das crianças que acompanho na classe hospitalar, nasceu muito antes da própria pesquisa. Penso que suas origens estão ligadas à admiração, carinho e respeito que tenho cultivado ao longo dos anos por minha

mãe, por sua renúncia diária e dedicação exclusiva à família, à criação e educação dos filhos.

Concluí todo o Ensino Básico nos bancos da escola pública. Aos 17 anos, com o diploma de conclusão do Ensino Médio²⁵ (antigo 2º grau) em mãos, não me restava muitas opções além do “chão das fábricas”, destino cativo da grande maioria dos estudantes das escolas públicas da época.

“Filho de pobre tem que trabalhar”.

É preciso alcançar certa maturidade para compreender a prisão que *é* essas palavras. Resignificá-las requer um exercício diário de resiliência, resistência e superação.

Auxiliar de costureira, essa foi a primeira função registrada em minha carteira de trabalho. Ainda consigo lembrar dos primeiros dias na fábrica – do barulho ensurdecido das máquinas, das conversas e risadas francas das costureiras. No início, meus pais se recusavam a aceitar que pausasse o sonho de entrar na universidade para trabalhar, mas na época, era inegável a importância que meu salário trazia às finanças da família.

A academia

Em 2007, sou aprovada no vestibular da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Rememoro com saudade aquele dia. Fomos para a casa de meus pais, eu e meu esposo, pois estávamos confiantes em um resultado positivo, e queríamos viver juntos esse momento. Com a TV ligada no volume máximo, ainda ouço: Senadalt Barbosa Baracho Rodrigues, aprovada para o curso de Licenciatura em Pedagogia da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Abraçar minha mãe em lágrimas e ouvir dela “eu sempre soube”, fortaleceu em mim a esperança de um futuro melhor.

Entrar na universidade foi libertador!

²⁵ No Brasil, desde 1996, o ensino médio (antes chamado de segundo grau), corresponde à etapa do sistema de ensino equivalente à última fase da educação básica.

Parece um pouco exagerado, mas a sensação era mesmo de soltura das amarras sociais que prendiam meu corpo a uma realidade limitada, condicionante, esmagadora de sonhos. De sorte minha mente e meu coração nasceram para a liberdade.

Ainda nos primeiros dias da graduação, alguém vai à sala de aula e informa que estava havendo uma seleção para o Programa do Governo Federal – “Conexões de Saberes” –, destinado a estudantes que concluíram o Ensino Médio em escolas públicas e se autodeclaravam pobres.

- Bolsa?

- Como assim?

- Ganhar dinheiro para estudar?

O rapaz que foi dar o aviso sorriu, certamente do meu entusiasmo evidente e demasiado.

- Vá amanhã bem cedo à sala do Programa e faça sua inscrição.

6h30 da manhã e eu já estava lá. A primeira a chegar.

Uma semana depois saiu o resultado e eu havia sido selecionada para o Programa. O dinheiro da bolsa, mesmo sendo um valor pequeno, somado à bolsa alimentação, que me dava direito às duas principais refeições – almoço e jantar – nos dias em que precisava ficar mais de um turno na universidade, me possibilitaram uma dedicação exclusiva à universidade.

As ações do programa Conexões de Saberes das quais fazia parte eram desenvolvidas em um Assentamento de Reforma Agrária, de nome Aracati, situado na Região do Mato Grande, especificamente no município de Touros no RN. Éramos eu e mais três colegas (duas estudantes de Pedagogia, uma estudante de Enfermagem e um estudante de Administração), responsáveis por desenvolvermos ações recreativas de cunho pedagógico, com as crianças e adolescentes do assentamento.

Nossas atividades aconteciam aos sábados, e eram realizadas em um galpão cedido pelo conselho comunitário. A imagem que segue, resume bem nossas manhãs de sábado junto às crianças do assentamento:

Figura 4: Atividades no galpão.



Fonte: arquivo pessoal da pesquisadora

As vivências enquanto bolsista do Programa Conexões de Saberes no Assentamento Aracati marcaram minha vida para sempre. São memórias gostosas de nossa chegada à comunidade; das pessoas nas calçadas esperando com alegria para nos receber; do contentamento das crianças ao participarem de nossas ações; dos cafés da tarde com tapioca; das muitas histórias contadas pelos idosos...

Que saudade!

Essas vivências me ensinaram que a educação não pode ser favorecimento de alguns. Antes, deve ser campo de luta e encontro entre pessoas que pensam e problematizam o mundo (FREIRE, 2005), para que seja, efetivamente, um direito de todos.

No segundo semestre do curso de Pedagogia, conheci a nova professora de Didática, Dra. Marisa Narciso Sampaio²⁶. Lembro do encantamento durante as aulas, da paixão que a professora Marisa trazia em suas falas, que só aumentava em nós a

²⁶Professora do Centro de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

curiosidade de melhor refletir sobre o cotidiano da escola pública o qual tanto líamos e discutíamos, e do qual dou fruto.

- *Estarei selecionando 01 (uma) bolsista de pesquisa para trabalhar em meu projeto “Como se faz o caminho ao caminhar: uma investigação dos saberes de professores e professoras de Ensino Fundamental com registros da prática pedagógica”.* Disse a professora em uma de nossas aulas.

Adriana Tomaz, uma amiga querida que conhecia bem meu encantamento com as discussões que se teciam nas aulas de Didática por me ouvir falar horas e horas sobre elas, me provoca: - *Senadaht, se tem alguém nessa sala que deveria tentar essa seleção é você.*

Parecia algo tão distante, tão inalcançável.

Devorei cada página do projeto e me candidatei à vaga. Entre 09 (nove) concorrentes, eu fui selecionada.

A Iniciação Científica surge como possibilidade de vivenciar novas experiências, dessa vez, relacionadas ao cotidiano de uma escola pública de nossa cidade. Os diálogos com as professoras da escola e as leituras de seus “Registros escritos” (ZABALA, 2004), foram enriquecedores para minha formação. Desconfio que minha paixão por narrativas do cotidiano da escola pública, contados por quem o vivencia diretamente, nasceu dessa experiência.

Ouvir as professoras, *encontrá-las* através de seus registros diários de aula, foi uma possibilidade de vivenciar a escola intensamente, agora não mais como estudante, mas como professora em formação. As trocas com o grupo de pesquisa, os momentos de escuta e orientação também colaboraram para o que hoje *sou* ou *tento ser* enquanto pesquisadora. A seguir, trago o registro fotográfico de um de nossos momentos de orientação na base de pesquisa:

Figura 5: Reunião de orientação.



Fonte: arquivo pessoal da pesquisadora.

Essa experiência resultou em minhas primeiras apresentações individuais em congressos e seminários, viagens a outras universidades e, sem dúvida alguma, o amor à pesquisa.

Figura 6: Primeira apresentação de trabalho.



Fonte: arquivo pessoal da pesquisadora.

Ainda no último ano da graduação, sou selecionada para o projeto de pesquisa e extensão – “A escola como dinamizadora de uma comunidade de aprendizagem: a experiência de Guarapes/RN” – sob orientação das professoras Dras. Rosa Aparecida Pinheiro²⁷ e Marisa Narciso Sampaio. Minha monografia foi um dos resultados dessa participação. Nela, problematizávamos o perfil dos estudantes da Educação de Jovens e Adultos (EJA). Essa experiência motivou, anos depois, na feitura de uma especialização (lato sensu) em Educação de Jovens e Adultos com ênfase na educação em contexto prisional, que me possibilitou atuar como coordenadora do Programa Brasil Alfabetizado (PBA)²⁸ em 04 (quatro) diferentes presídios de Natal/RN.

A professora

Me recordo com riqueza de detalhes de quase todo o meu percurso acadêmico. Contudo, não lembro quase nada do dia de minha formatura em Pedagogia. As poucas

²⁷Graduação em Pedagogia pela Universidade Federal de São Carlos, Mestrado em Educação pela Universidade Federal da Paraíba, Doutorado em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte com Estágio Doutoral na Universidad de Barcelona e Pós-doutorado na Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Professora da UFSCar, campus Sorocaba, no curso de graduação em Pedagogia e na Pós-graduação em Educação.

²⁸ Programa do Governo Federal voltado à alfabetização de jovens, adultos e idosos.

lembranças que tenho são sempre embaçadas, misturadas, sem brilho, sem vida. De acordo com Miranda (2015), a memória é uma evocação do passado. É a capacidade humana de retirar e guardar o tempo que se foi. Ela não é um simples lembrar ou recordar de momentos vividos, mas é onde estão nossos laços com o tempo, e a capacidade de evocar o passado.

Entre os resquícios de memórias desse dia, lembro de estar com o peito dolorido pela ausência de quem tanto lutou por aquele momento, meu pai. Sorria tentando esconder a angústia que estava em meu coração: meu pai tinha sofrido um grave acidente automobilístico, e como já tinha glaucoma, uma doença crônica do nervo óptico causada principalmente pela elevação da pressão intraocular (PFIZER, 2022), com a pancada na cabeça no momento em que foi arremessado pela motocicleta que o acertou, teve deslocamento irreversível de retina nos 02 (dois) olhos, e estava perdendo totalmente a visão.

A caminhada até a formação acadêmica trouxe cicatrizes profundas ao meu existir. Mas o que seria do humano sem suas cicatrizes? São elas que nos fazem lembrar, mesmo quando não queremos, do compromisso ético, político e social com aqueles que, assim como eu, trilham caminhos improváveis de resiliência e superação. Bertaux (2010) assegura que não é possível compreender as ações de um sujeito, nem a própria produção dos sujeitos, quando se ignora tudo sobre os grupos dos quais ele fez parte em algum momento de sua existência. De acordo com Passeggi (2016, p. 307), a interpretação que se alicerça no presente, busca raízes e motivações no passado que se tornam úteis para reinventá-lo, adequando-o a um projeto de vida futuro.

Em 2012, sou convocada a assumir um concurso para Educadora Infantil no Município de Natal. Uma experiência que defino como fantástica. O *encontro* com as crianças bem pequenas, do Nível II da Educação Infantil, me ensinou a ter paciência e, acima de tudo, a olhar o mundo com olhos de fantasia.

Em meados de 2013, assumo uma sala de aula do 3º ano do Ensino Fundamental, enquanto professora da Rede Estadual de Ensino do Rio Grande do Norte.

Ainda nos primeiros meses do ano de 2013, durante uma formação ofertada pela Subcoordenadoria de Educação Especial (SUESP), assisto uma apresentação sobre o acompanhamento educacional de crianças e adolescentes em tratamento de saúde. Algo me tocou profundamente. De certo estava ligado às experiências vividas ao longo da vida

e da formação acadêmica. De repente me vi totalmente tomada pelo desejo de conhecer melhor o trabalho realizado pelas classes hospitalares.

Travamos uma luta para conseguirmos a liberação da escola regular e da SEEC/RN para atuar em uma escola dentro de um hospital.

À época, não bastava apenas o interesse, havia um processo interno de seleção para professores da rede que almejassem trabalhar em contexto hospitalar – questionário, currículo e entrevista com as coordenadoras do Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar (NAEHD), setor, dentro da SUESP, responsável pelo acompanhamento educacional hospitalar e domiciliar. Mesmo selecionada, precisava de uma declaração de liberação da escola em que trabalhava, afirmando que minha transferência não implicava em substituição. Foram meses de luta sem sucesso, pois a escola se negava a emitir a declaração e a SEEC dizia só ser possível efetivar a transferência mediante sua apresentação.

Nesse período, após quase 09 (nove) anos de casada, engravidei.

Sem esperanças de conseguir a transferência, e com uma gestação de alto risco, decidi não lutar mais, e me dedicar ao filho que estava em meu ventre. Contudo, ainda no início de janeiro de 2014, quando estava saindo do hospital após passar por um difícil processo de abortamento, meu celular toca: - *Oi, Senadaht! Você ainda tem interesse de vir para a classe hospitalar? Conseguimos uma professora para permutar contigo.*

Mais uma vez a vida insistia em mudar seus rumos e possibilitar novos *encontros*.

1.2 A experiência se faz na aventura

A experiência supõe, como afirma Larrosa (2002, p. 5), “um acontecimento, [...] o passar de algo que não sou eu”, algo exterior a mim, contudo, *sou eu* o lugar da experiência.

Se lhe chamo de “princípio de alteridade” é porque isso que me passa tem que ser outra coisa que eu. Não outro eu, ou outro como eu, mas

outra coisa que eu. Quer dizer, algo outro, algo completamente outro, radicalmente outro (LARROSA, 2011, p. 6).

É em mim, em minhas palavras, em minhas ideias, em minhas representações, em meus sentimentos, em meus projetos, em minhas intenções, em meu saber, em meu poder, em minha vontade, que se ela acontece (LARROSA, 2002).

Território de passagem, *sou eu* o lugar em que se dá a experiência. Atravessada por elas e pelos muitos outros que *encontro* pelo caminho, ressignifico, nesta tese, algumas das experiências que resgato do baú de minhas memórias, e as partilho em narrativas...

Professora de Classe Hospitalar

Há quase 10 (dez) anos, fui desafiada a assumir a docência de uma classe hospitalar. A primeira vez que ouvi falar desse espaço de atuação, estava em um curso de formação para professores da Educação Especial. Lembro de ter tido, no mesmo momento, a convicção de que aquele era o meu lugar de atuação.

Durante toda a graduação, não me recordo de ter ouvido falar de professores ensinando crianças enfermas no hospital. Tive que buscar conhecer por mim mesma, pesquisar, correr atrás.

A primeira vez que fui visitar a classe hospitalar em que iniciei meu trabalho docente, conheci Vivi, uma menina esperta de apenas 06 (seis) anos de idade. Não podíamos ter acesso ao seu leito, pois sua imunidade estava muito baixa em decorrência da quimioterapia. A professora Ana bateu na janela de vidro e disse a menina que eu seria sua nova professora. Ela olhou dentro dos meus olhos, sorriu e juntou as mãos em formato de coração. Foi o meu primeiro *encontro* com as crianças em tratamento de saúde.

Nossas tardes eram maravilhosas, passavam muito rapidamente, e eu precisava ir ao *encontro* das outras crianças. Em nossa última aula, sonhamos juntas com o retorno de Vivi à escola regular, lemos histórias de fadas [as preferidas], fizemos atividades, colorimos. Ela estava bem! Ela estava feliz!

No dia seguinte não tivemos atividades no hospital, era dia de planejamento. Quando passo pelos corredores da casa de apoio, onde aconteciam nossos planejamentos coletivos, ouço a voz da diretora me chamar. Nunca imaginei sentir algo tão profundo como saber de sua partida, Vivi. Precisei ser amparada, segurada pelo braço. A diretora não sabia que eu ainda não havia sido informada, e me pegou de surpresa: - *que triste saber da partida de Vivi. Sei o quanto vocês tinham uma ligação especial, o quanto ela era importante para você.*

Chorei muito!

Imaginar que não te ouviria mais solicitando a presença da professora.

Por que as crianças precisam partir?

Sequei as lágrimas e voltei para as outras crianças. Sempre foram elas que me fortaleceram a cada despedida. Era por elas que eu estava ali, pela garantia do direito delas à educação. E elas, assim como eu, amavam a *escolinha*. Esperavam por ela [que se materializava no encontro com a professora]. Acreditavam nela, na força transformadora da educação.

Uma escola da esperança, do esperar.

Você simbolizava o início, simbolizava minha chegada ao *incrível mundo* da classe hospitalar. Quantas aventuras ainda estariam por vir? Quantas Vivis conheceria ao longo desse caminho? Inúmeras! Quantos *encontros* tecidos em abraços, em sorrisos, seriam construídos cotidianamente no “chão da classe hospitalar”?

Caçadora de mim, tento decifrar os segredos que emergem da prática cotidiana na classe hospitalar. E como professora/pesquisadora de seu próprio fazer, me lanço à pesquisa, à pós-graduação...

De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), criança seria a pessoa com até 12 (doze) anos incompletos, e adolescentes entre os 12 (doze) e 18 (dezoito) anos. Nessa definição, prioriza-se apenas o critério etário e o aspecto biológico. Contudo, será que uma delimitação etária e biológica seria suficiente para abarcar a complexidade do ser criança?

Na imagem que escolhemos para abrir esse capítulo, trazemos o desenho de Sandra (11 anos), estudante com Lúpus, doença inflamatória crônica, segundo a Sociedade Brasileira de Reumatologia (2021, s/n), “de origem autoimune, cujos sintomas podem surgir em diversos órgãos de forma lenta e progressiva (em meses) ou mais rapidamente (em semanas) e variam com fases de atividade e de remissão”. Resultado de uma intervenção realizada pela Psicologia, em que a criança era convidada a desenhar no jaleco do Psicólogo que a acompanha coisas do seu cotidiano, no desenho, Sandra, que desde os 06 (seis) anos de idade luta contra o Lúpus, nos conta um pouco de sua rotina – as brincadeiras com o irmão mais novo quando está em casa, as aulas na escola regular e as aulas na classe hospitalar quando está internada –, nos colocando diante da dinamicidade do ser criança e das diferentes formas de viver a infância quando se tem uma doença grave.

O humano em seus primeiros anos de vida tem sido objeto de diferentes discursos, que atribuem significados diversos aos modos de ser e viver esse período. Ao ligarmos a TV a qualquer hora do dia, encontramos inúmeros programas direcionados à criança. Ao irmos ao supermercado, prateleiras e prateleiras são dedicadas, exclusivamente, a produtos voltados ao gosto e paladar infantil. Ao passearmos pelo centro da cidade ou pelos shoppings, inúmeras são as lojas voltadas a brinquedos e produtos infantis. Ao abrirmos as portas de nossas casas, encontramos crianças por toda parte e em lugares distintos – parquinhos, escolas, hospitais entre outros. Ao assistirmos aos noticiários, acompanhá-los pelo folheto impresso ou pela internet, muitas são as notícias vinculadas à criança – sejam positivas, da conquista de direitos ou favorecimento, ou negativas, de abusos, violências, fome e até miséria.

Alboz (2012) ajuda a entender que o modo como concebemos e nos relacionamos com a criança e com a infância, está intrinsecamente ligado à construção histórica, social e cultural desses conceitos. Daí, em resposta ao nosso próprio questionamento realizado acima, afirmamos: é impossível definirmos criança e infância apenas por critérios etários e biológico.

Ao teorizarem acerca da história da infância, Heywood (2004) e Sarmiento (2007), asseguram que o interesse histórico pela temática é relativamente recente. Heywood (2004, p.10) se refere à infância como “uma etapa da vida”, que, segundo o autor, “costuma ser considerada como aquela que molda o caráter e o destino de um indivíduo”. De acordo com Ariès (1981), até a modernidade não existia um sentimento da infância. Ao citar a ausência do interesse pela infância no passado, Sarmiento (2007, p. 26) afirma existir “apenas referências autobiográficas – onde a infância aparece evocada pelo filtro, frequentemente crítico, do adulto que se conta – e registros dispersos em testamentos, diários, documentos funerários ou evocações novelísticas assinalam a presença de crianças no passado”.

Esses registros, ou até mesmo a ausência deles, oportuniza entender que a infância nem sempre existiu da forma como a conhecemos hoje, mas que foi um longo processo ocorrido durante a Modernidade, e que culminaram e possibilitaram a invenção da infância. Nos debruçemos com brevidade sobre o processo de construção do conceito de infância constituído nas sociedades ocidentais, que, segundo Momo e Costa (2010, p. 967), em “outros tempos, essa e outras culturas, produziram e continuam a produzir variados sentidos para a infância e para os modos de ser criança”.

2.1 Criança(s) e Infância(s) – da singularidade à pluralidade

A trajetória de milhares de crianças na Grécia Antiga é marcada pelo abandono. De acordo com Weber (2000, p. 30), os pais que não queriam seus filhos e desejava livrar-se dele, “colocavam o recém-nascido em um lugar selvagem, desejando-lhe a morte, mas sem matá-lo com as próprias mãos”. Em Roma, o direito ou não à vida era concedido geralmente o pai. Neste ritual, ainda segundo Weber (2000, p. 30), ainda recém-nascida, a criança “era colocado aos pés de seu pai. Se o pai desejava reconhecê-lo, tomava-o nos braços, se não, a criança era levada para fora e colocada nas ruas. Se a criança não morresse de frio ou de fome, pertencia a qualquer pessoa que desejasse cuidar dela para, principalmente, fazê-la seu escravo”.

As crianças com deficiências ou malformações eram comumente sentenciadas à morte, pois se acreditava que elas não eram úteis à sociedade. A miséria estava entre uma das principais causas de morte de crianças, e a falta de alimento estimulava o infanticídio.

De acordo com os estudos de Ariès (2015), na Idade Média as crianças eram tratadas com indiferença. Havia falta de cuidados por partes de seus pais ligados à higiene, habitação e alimentação, a ausência do lugar da criança na sociedade naturalizava as práticas do abandono e infanticídio, e a morte da criança era visto como algo natural e que não causava preocupações. As crianças falecidas eram facilmente substituídas por outras crianças, recebendo até mesmo seus nomes.

No final do século XV, algumas mudanças começaram a acontecer. As produções artísticas desse período apontam para um entendimento da criança como um adulto em miniatura – tratadas e vestidas como adultas. Conforme Ariès (2015), assim que eram consideradas capazes de viver sem a ajuda das mães ou das amas, as crianças se misturavam com os adultos, o que acontecia por volta dos seis a sete anos de idade. Não existia uma preocupação com o desenvolvimento infantil no que se refere às necessidades emocionais e cognitivas. Os cuidados direcionados à criança eram voltados às necessidades básicas de sobrevivência, como a alimentação.

No século XVI, os adultos, em especial as mulheres, começam a destinar certa atenção às crianças, as vendo como fonte de distração ou relaxamento, o que Ariès (2015, p. 159) denominará de “crianças bibelot”, de um sentimento de “paparicação” pela infância. Contudo, apenas entre os séculos XVI e XVII, o lugar da infância passa a apresentar pequenas modificações. Nessa época, o sentimento dos adultos em relação à família e à infância é modificado. Ariès (2015, p. 194) conta que,

Passou-se a admitir que a criança não estava madura para a vida, e que era preciso submetê-la a um regime especial, a uma espécie de quarentena antes de deixá-la unir-se aos adultos. Essa nova preocupação com a educação pouco a pouco iria instalar-se no seio da sociedade, e transformá-la de fio a pavio.

Acontece então uma reorganização na estrutura familiar da época, aproximando os pais de seus filhos, colocando a criança no seio dos cuidados dos pais, não somente no em relação à sobrevivência, mas também à afetividade. Esse novo olhar para infância é denominado por Ariès (2015, p. 194) como “o sentimento moderno da família”. Ainda nas palavras do autor, “a família deixou de ser apenas uma instituição do direito privado para a transmissão dos bens e do nome, e assumiu uma função moral e espiritual, passando

a formar os corpos e as almas”. O cuidado direcionado à criança inspirou novos sentimentos, uma afetividade nova.

Esse comportamento estaria associado ao contexto político e social emergente a esse período, marcado por um regime absolutista, influenciado por dogmas religiosos. Para Ariès (2015, p. 195), o desenvolvimento da escola no século XVII, a qual chama de “extraordinário”, foi uma das consequências ante à nova postura de preocupação dos pais com a educação de suas crianças. “A família e a escola retiraram juntas a criança da sociedade dos adultos”. Disfarçado de acidente doméstico, o infanticídio persistiu até o final do século XVII. Não existiam ações que evitassem esses acidentes e que resguardassem a vida das crianças.

Sobre o século XVIII, na Modernidade, os estudos de Ceccim e Palombini (2009, p. 304) mostram os impactos do abandono de crianças ao longo da história. Em 1726, as Rodas dos Enjeitados chegam ao Brasil, sendo instaladas nas Santas Casas de Misericórdia das principais cidades do país. De acordo com os autores, inventadas no século XIII, as “Casas dos Expostos ou Casas dos Enjeitados, também conhecidas como Casas da Roda, pela evidência do dispositivo que lhes dava existência, a Roda dos Expostos ou Roda dos Enjeitados” (Ibid, p. 304), tinham o propósito de assistir as crianças expostas. Ainda no século XVIII, o alto índice de mortalidade infantil ainda não mobilizava a preocupação da sociedade. Apenas na passagem do século XVIII ao século XIX, há uma diminuição da mortalidade infantil, tendo como pano de fundo, o avanço das técnicas médicas e higienistas. Há também a contribuição do aumento dos cuidados familiares, em virtude da intervenção da Igreja que passa a exigir maior prudência com as crianças, contudo,

A preocupação dos higienistas não era, então, com as crianças, mas com a contenção epidemiológica dos adoecimentos e da mortalidade. As doenças comuns da infância só eram conhecidas por seu potencial epidêmico, e não pelo interesse de uma atenção ou proteção à saúde das crianças (CECCIM; PALOMBINI, 2009, p. 305).

Com a Revolução Industrial e a necessidade de mão de obra, as crianças passam a ser percebidas como o futuro da nação enquanto trabalhadores em potencial. Em decorrência disso, a sobrevivência e os cuidados dispensados a elas passam a ser vistos como progresso econômico. É a partir desse momento que a infância nasce enquanto categoria social, pelo estabelecimento de valores morais e expectativas de conduta para

ela. Podemos falar de uma invenção social da infância, que demanda cuidados específicos – das vestimentas produzidas para as crianças, aos brinquedos, creches e leis de proteção.

Contudo, durante muito tempo, a infância não despertou o interesse dos historiadores. Corazza (2002, p. 81), ao ponderar acerca do silêncio histórico e a ausência de problematização sobre a infância, da Antiguidade à Idade Moderna, afirma que essa ausência não se deu porque as crianças não existiam, mas sim, porque “não existia este objeto discursivo a que hoje chamamos infância, nem esta figura social e cultural chamada ‘criança’”. Como bem nota Heywood (2004, p. 13) no tocante à história da infância, “ainda na década de 1954, seu território podia ser considerado um campo quase virgem”.

A maior parte dos primeiros trabalhos estava ligados a aspectos institucionais, descrevendo como surgiram os sistemas escolares, a legislação do trabalho infantil, as agências especializadas em delinquentes juvenis, os serviços de bem-estar da criança entre outros. Mas as ideias de criança e infância eram pouco tratadas. Indubitavelmente, os estudos preconizados pelo historiador francês Philippe Ariès, em sua obra – *História Social da Criança e da Família* –, representou um marco importante para o estudo das imagens e concepções da infância ao longo da história.

Concordamos com Sarmiento (2007, p. 27) ao afirmar que,

Independente da crítica historiográfica a que a obra de Ariès tem sido submetida, há, no entanto, um conjunto de aspectos pelos quais ela é considerada como uma referência incontornável, a ponto de, de alguma maneira, não apenas a História da infância, mas os estudos da infância, em geral, terem sofrido, a partir dela, uma mudança de rumo significativa.

Os séculos que assistiram essas profundas mudanças, a saber, os séculos XVII e XVIII, como bem ajuíza Sarmiento (2007, p. 28), correspondem ao período histórico em que a “moderna ideia da infância se cristaliza definitivamente, [...] constituindo-se como referenciadora de um grupo humano que não se caracteriza pela imperfeição, incompletude ou miniaturização do adulto, mas por uma fase própria do desenvolvimento humano”.

A análise iconográfica realizada por Ariès foi de extrema importância para entendermos que a infância é uma categoria da modernidade, intrinsecamente vinculada à história da família e das relações de produção. Em uma observação plena de perspicácia,

Covic e Oliveira (2011, p. 22), afirmam que o desenvolvimento de condições socioculturais para o atendimento à saúde da criança, está ligado ao surgimento da ideia de infância. Nas palavras das autoras, os estudos de Ariès, “colocam a criança como sujeito histórico pelo viés do descaso às suas necessidades”. Ainda segundo as autoras, “o conhecimento em Educação e Saúde, principalmente em relação ao aluno considerado da “educação especial” e gravemente enfermo, também se dá entre o cruzamento de concepções e roteiros históricos” (Ibid, 2011, p. 22).

Covic e Oliveira (2011, p. 22-23), em diálogo com os pressupostos de Teysse (1982), se diferenciam de Ariès por argumentar que no século XVIII “a criança ainda não é abordada por ela mesma como sujeito social de direitos e deveres, mas como o passado de um adulto, afirmam que esse seria um o olhar prospectivo – pelo que ela virá a ser”. É válido chamar atenção que, neste período é proposto que as questões relacionadas à saúde das mulheres grávidas e das crianças, deveriam ser informadas e conduzidas pela medicina.

As autoras sublinham que o conceito de infância coincidiu com o reconhecimento profissional do médico, acompanhado por uma política de saúde, que ocorreu entre os anos de 1720 e 1800, tendo sua centralidade na medicalização da família. As escolas médicas passam a ter cadeiras sobre doenças femininas e infantis. Segundo Ceccim e Palombini (2009, p. 306), “a modernidade impôs um novo modo de vida, nascido no final do século XVIII, mas que se desenvolveu e criou raízes na subjetividade ao longo do século XIX”. O novo modelo de vida apregoava a manutenção dos laços amorosos e a intimidade do lar e da família, sendo a figura materna o centro familiar e a provedora dos afetos dos filhos.

A higiene e a medicina social nascentes nesse mesmo período não somente contribuíram para a emergência desse sentimento como lançaram as bases de uma vigilância extremada sobre os hábitos, condutas e atitudes da população, disciplinando intensamente a vida e os conceitos de saúde e doença (CECCIM; PALOMBINI, 2009, p. 306).

A educação escolar das crianças se enquadrava neste perfil de vigilância e disciplinamento. Apresentava-se como único meio de formar cidadãos dotados de preceitos morais, capazes de amar e servir à humanidade, detentores de conhecimentos e

competências que lhes possibilitassem explicar o mundo, os homens e as relações que estabeleciam entre eles. De acordo com Covic e Oliveira (2011, p. 306), “o discurso da medicina social era o de que as famílias não sabiam amar, esqueciam-se de regras morais, adulavam as crianças e expunham-nas às experimentações da rua”. Nesse contexto, os papéis precisavam estar bem delimitados – onde terminava o papel materno e onde começava o papel da escola.

Na escola, as crianças abandonavam seus afetos infantis para aprender o que é o belo, o bom e o honesto. Agora no centro das atenções da sociedade, a criança precisa ser educada com rigor para mostrar as boas maneiras da família. Para atingir sua finalidade diante das exigências da educação, durante muito tempo era comum a violência física - o uso de palmatórias, surras, humilhações e castigos severos. Ao longo do tempo essa prática foi sendo modificada. Essa mudança está intrinsicamente ligada aos avanços científicos da Medicina e da Psicologia, que buscavam possibilitar um desenvolvimento infantil adequado.

Ainda no século XIX, a enfermeira Florence Nightingale, em seu livro “Notas sobre Enfermagem”, foi uma das pioneiras a descrever uma abordagem a respeito da assistência de Enfermagem à criança. Seu foco era em torno das condições sanitárias e em como evitar as doenças infantis. Na terceira edição de 1861, Florence, dedica um capítulo ao atendimento à criança, recomendando cuidados preventivos com a alimentação, recreação, higiene pessoal e do ambiente domiciliar das crianças sadias. De acordo com Holanda (2008), Florence Nightingale preconizou os fundamentos da Enfermagem pediátrica, a qual estava centrada na puericultura, termo de origem francesa, datado de fins do século XVIII, sendo o conjunto de regras e noções sobre a arte de criar as crianças fisiológica e higienicamente.

Em Paris, no ano de 1802, é construído o primeiro hospital infantil, seguido pelo “Hospital for Sick Children” (Hospital para Crianças Doentes), em Londres, fundado no ano de 1852. Pioneiros na assistência à criança enferma, se responsabilizaram pelos cuidados que antes eram, exclusivamente, fornecidos pela família. O final do século XIX, a “era bacteriológica”, marca uma grande mudança na concepção de hospitalização. Para Holanda (2008, p. 19), “o hospital que já era disciplinado e hierarquizado, passou a ser também o local para tratamento por meio do isolamento rigoroso”. Ainda segundo a autora:

Com a descoberta da bacteriologia, adoecer deixava de ser um problema social e passava a ser questão de conhecimento. A literatura descreve que, até a década de 1930, a assistência à criança hospitalizada pautava-se em regras e técnicas de isolamento rígido, tendo por finalidade prevenir a transmissão de infecção, de modo que as visitas hospitalares dos familiares eram desestimuladas; e as crianças, mantidas isoladas umas das outras e confinadas (Ibid, p. 19).

Durante o período de internação, esse modelo de assistência no contexto hospitalar afastou a mãe e os familiares de um envolvimento mais direto com a criança e com os profissionais da saúde.

No âmbito familiar, há uma atualização da puericultura resultante dos movimentos mundiais de mulheres. Esses movimentos levam os pais a se defrontarem com a maternagem, resultando na redução drástica da mortalidade e da natalidade infantil. As relações sociais e econômicas desse período instauram na subjetivação da criança e da família, uma nova perspectiva da criança como um vir-a-ser – uma preparação para o futuro, no qual ela será tudo aquilo que os pais não conseguiram ser. De acordo com Ceccim e Palombini (2009, p. 307), “a criança passou a encarnar uma promessa, um pacote de subjetividade voltado para o futuro, sua nova imagem. Pais, educadores e sanitaristas apontavam os caminhos que as crianças deveriam seguir para se tornarem um adulto conforme a esse futuro projetado”.

Para os autores, é somente no século XX, “o século da criança”, que a infância passa a ser reconhecida como etapa especial da vida, que determina o desenvolvimento físico e psíquico do homem. Esse reconhecimento se deu tanto pelo surgimento de instituições voltadas às crianças, como pela responsabilização do Estado, que passa a se preocupar com a educação e com estratégias de prevenção de doenças na infância.

“Sujeito de direitos”, esse é o novo olhar direcionado às crianças.

Uma nova postura em relação aos cuidados com a criança, preconizada por documentos como a Declaração Universal dos Direitos da Criança (UNICEF); a Constituição Brasileira de 1988; o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA); a lei dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes Hospitalizados, organizada pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA).

Em 1951, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou um relatório que direcionava a atenção sobre os efeitos da privação materna como um agente provocador de perturbação à saúde mental. O relatório PLATT, foi um marco a respeito das condições da criança hospitalizada. Publicado em 1959 na Inglaterra, o referido relatório salientava a importância da participação dos pais no cuidado dos filhos hospitalizados. Para Holanda (2008, p. 19), “foi de grande importância, pois, levou pais e profissionais a discutirem e analisarem o processo de hospitalização, procurando alternativas para humanizá-lo”. Como consequência, um olhar mais cuidadoso e humanizado é direcionado à criança hospitalizada, ampliando a necessidade de uma equipe multiprofissional que atenda suas necessidades e especificidades.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) assevera, em seu Art. 12, que "os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente" (BRASIL, 1990, s/n). Dessa forma, pelo viés da legislação, ocorreu a universalização dos direitos da criança e do adolescente de usufruírem da companhia de um de seus pais ou responsável durante o processo de internação.

Como sublinha Heywood (2004, p. 44), Neil Postman foi um dos seguidores da tese de Ariès sobre a infância como uma invenção relativamente moderna. E foi tentando atualizá-la que, em 1982, ao observar que “para toda parte que se olhe, se pode ver que o comportamento, a linguagem, as atitudes e os desejos – até mesmo a aparência física – dos adultos e das crianças estão se tornando cada vez mais indistinguíveis”. Essa constatação nos coloca diante de um debate contemporâneo que tem ganhado inúmeros seguidores das mais diversas áreas do conhecimento, o “desaparecimento da infância”.

Segundo Heywood (2004, p. 44), Postman “cita, como evidência, até mesmo a enxurrada de publicações no campo da história da infância, com base na ideia de que os historiadores costumam entrar em cena quando um artefato social se torna obsoleto”. Outros autores adeptos à ideia de Postman, veem essa evidência, no advento da infantilização do adolescente e do adulto, no qual seria comum vê-los vestidos e se comportando como crianças. Há também o processo de adultização das crianças pelo consumo de roupas e utensílios próprios para adultos.

A escola também é alvo dessa crítica. Ela é acusada de ser o lugar onde a vida da criança é aniquilada em detrimento de um modelo ideal imposto pelo adulto: o próprio

adulto. Há também argumentos referentes ao ser criança no mundo subdesenvolvido, no qual, seja pelo trabalho escravo, pela prostituição ou pelo alto índice de mortalidade, as crianças perdem o seu direito à infância.

Ao ponderar sobre as ideias de Postman, Momo (2014, p. 10), afirma que

Sua tese sobre o desaparecimento da infância (da infância moderna) consiste em mostrar como a infância foi gestada, produzida e desenvolvida durante aproximadamente 350 anos, chegando refinada e fortalecida em nossos dias, e o modo como ela está desaparecendo rapidamente na contemporaneidade. O autor considera a infância como um artefato social e argumenta que, como todo artefato, ela não é inatingível: está sujeita a transformações e até mesmo ao próprio desaparecimento.

Segundo Momo (2014), para Postman, entre as evidências do desaparecimento da infância, estaria a inexistência de segredos em relação ao que no passado era exclusivo apenas ao mundo dos adultos – morte, sexo e violência. Outros fatores seriam a fusão do gosto e do estilo de adultos e crianças, e a compulsão por comprar quase tudo. Ainda segundo a autora, Postman aponta outras evidências ainda mais graves “como o uso de drogas, atividade sexual e criminalidade precoces, que passam a dizer respeito também ao mundo infantil” (Ibid, p. 12). Postman anuncia o “início do desaparecimento do que se convencionou chamar de infância, considerando que os sentimentos relativos a ela e o significado social a ela atribuído estão sendo visivelmente abalados, modificados e desconstruídos” (MOMO, 2014, p. 12).

Para Heywood (2004, p. 44), “Postman surge como um observador razoavelmente perspicaz dos acontecimentos contemporâneos em termos de relações etárias, especialmente os questionamentos à suposição da inocência e da vulnerabilidade das crianças”. Mas daí afirmar seu “desaparecimento”, segundo o autor, parece ser tão exagerado quanto à “descoberta” postulada por Ariès. Heywood (2004, p. 45) defende que “uma abordagem mais plausível seria certamente não perder de vista as formas mutantes de infância como constructo social”.

Não obstante, corroboramos com o pensamento de Momo (2014) ao afirmar que uma aproximação com as ideias e entendimentos de diferentes autores acerca da infância, nos oportuniza pensar a impossibilidade de se falar em “infância”, e nos direciona para a necessidade de se falar em “infâncias”. Segundo Momo (2014, p. 12), “cada vez mais tem se considerado a existência de múltiplas infâncias, múltiplas formas de narrá-las,

descrevê-las, pensá-las, senti-las e, principalmente, múltiplas e distintas maneiras de vivê-las”. A autora nos auxilia na compreensão da infância a partir de uma multiplicidade que a envolve, compreendendo que, cada indivíduo, a experiencia de forma singular.

Somos confrontados diariamente com diferentes formas de vivenciar a infância, ao considerarmos as distintas demarcações de suas condições socioeconômicas e culturais. Há crianças que fazem das ruas suas casas; que esmolam nas esquinas e faróis das cidades; que encontram nas drogas o alívio para a dor do “esquecimento social”; que prostituem seu corpo ainda em formação em troca de alguns centavos que lhes garantam o pão ou alimentem o vício. Crianças em abrigos, retiradas das famílias que, por vezes, eram os seus algozes. Crianças gravemente enfermas, nos leitos “frios” dos hospitais, que sonham com a vida que a doença lhes roubou.

Há também as crianças “amadas”; as mimadas; as com necessidades especiais; as que praticam esportes; as que fazem aulas de dança e música; as bilíngues; as que moram em mansões e vão passar as férias na Disney; as que moram nas favelas; as das grandes metrópoles e as da zona rural. São tantas crianças, tantas infâncias, inúmeras, incontáveis.

Como bem pondera Rocha (2012, p. 27 – 28), trata-se de repensar a “infância em sua pluralidade, para quiçá 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”. Para Kuhlmann Júnior (2010, p. 31), a infância é uma condição do ser criança, e deve ser compreendida no contexto das relações sociais. Conforme o autor:

O conjunto de experiências vividas por elas em diferentes lugares históricos, geográficos e sociais é muito mais do que uma representação dos adultos sobre esta fase da vida. É preciso conhecer as representações da infância e considerar as crianças concretas, localizá-las nas relações sociais, etc., reconhecê-las como produtoras da história.

Kuhlmann (2010) chama atenção à ausência da criança na escrita de sua própria história, afirmando ser o adulto que a escreve. Essa constatação nos leva a afirmar que não é uma história da criança sobre ela mesma, ou construída com ela, mas é uma história sobre a criança.

Rocha (2012) aborda a infância como um enigma e nos desafia a um olhar que leve em conta a alteridade da criança. Segundo a autora, “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” (Ibid, p. 25). Ainda em conformidade com Kuhlmann (2010), a infância não é um mundo à parte, como um universo imaginário na vida da criança, muito pelo contrário, ela é a interação da criança com o mundo real. Daí que, para se pensar a criança na história, é preciso considerá-la como sujeito histórico, percebendo que “as crianças concretas, na sua material idade, no seu nascer, no seu viver ou morrer, expressam a inevitabilidade da história e nela se fazem presentes nos seus mais diferentes momentos (Ibid, p. 31).

De acordo com Kramer (2007, p. 15), as “crianças são sujeitos sociais e históricos, marcadas, portanto, pelas contradições das sociedades em que estão inseridas”. A imaginação afluída, a fantasia, a criação, a brincadeira, resultam da experiência de cultura, e representam as especificidades da infância. Crianças produzem cultura e são por ela produzidas.

São sujeitos de direitos, cidadãos.

Segundo Kramer (2007, p. 15), “a infância, mais que estágio, é categoria da história: existe uma história humana porque o homem tem infância”. A brincadeira caracteriza as crianças. A capacidade de transformar um objeto qualquer em brinquedo dando-lhe um novo significado, também caracteriza a criança. “As crianças viram as coisas pelo avesso e, assim, revelam a possibilidade de criar. Uma cadeira de cabeça para baixo se torna barco, foguete, navio, trem, caminhão. Aprendemos, assim, com as crianças, que é possível mudar o rumo estabelecido das coisas” (Ibid, 2007, p 15).

Ainda de acordo com a autora, vivemos um paradoxo – por um lado possuímos um vasto conhecimento teórico complexo sobre a infância, ao mesmo tempo em que temos muita dificuldade de lidar com populações infantis e juvenis. Refletir acerca desses paradoxos e sobre a infância é essencial para a realização do trabalho com as crianças em nossas creches e escolas, e para a implementação do currículo.

Para Kramer (2007, p. 15), “a ideia de infância moderna foi universalizada com base em um padrão de crianças das classes médias, a partir de critérios de idade e de dependência do adulto, característicos de sua inserção no interior dessas classes”. Contudo, a diversidade de aspectos sociais, culturais e políticos precisam ser considerados. “No Brasil, as nações indígenas, suas línguas e seus costumes; a escravidão

das populações negras; a opressão e a pobreza de expressiva parte da população; o colonialismo e o imperialismo que deixaram marcas diferenciadas no processo de socialização de crianças e adultos” (Ibid, p. 15), e que não podem ser desconsideradas, antes, precisam ser problematizadas e postas em discussão.

As diferenças sociais, raciais e econômicas, não marcaram apenas uma fase da história desse país, elas perduram até os dias atuais, e atravessam as infâncias desde os cenários do Brasil Colônia ao Brasil do século XXI.

Hoje, a criança ocupa um lugar específico na sociedade – o de sujeito de direitos.

Desde 1990, os direitos das crianças são garantidos pelo Estado, com a formulação do Estatuto da Criança e da Infância. Direitos, como os descritos no Art. 4, passam a ser garantidos, e a infância passa a ser alvo de proteção jurídica. Vejamos o que nos assevera o documento:

Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 1990, s/n).

É digna de nota a evolução dos aparatos legais que versam sobre o direito de todos, com vistas à igualdade de direitos, especialmente no que se refere à área da educação. Mas, *o que hoje temos é suficiente para atender as múltiplas infâncias da contemporaneidade? O que temos nos assegura uma “educação do cuidado”, voltada às singularidades de nossas crianças?* Ao problematizar os desafios para uma educação do cuidado, Ceccim e Palombini (2009, p. 310) afirmam que será preciso derrubar todos os movimentos de exclusão da alteridade da criança, pois, segundo os autores, “a exclusão da alteridade é a exclusão do cuidado. Não é possível cuidar sem expor-se ao outro: uma educação do cuidado é uma educação da alteridade”. A alteridade só é legitimada mediante compromisso com o outro.

Segundo Rocha (2012, p. 28), “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”. Concordamos com a autora quando afirma que talvez tenhamos que elaborar reflexões mais profundas e que indaguem nossas posturas profissionais e institucionais frente à criança. Reflexões que só podem ser tecidas junto à criança, ouvindo o que ela tem a nos contar sobre a vida e sobre a infância. Reflexões tecidas *na* e *pela* experiência de quem vive.

2.2 A criança com doença crônica – corpo em transformação

Quando falamos da multiplicidade da infância na contemporaneidade, há de se falar nas crianças que passam parte ou toda a sua infância em tratamento de uma doença grave. Para Rocha (2012, p, 43), “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”, trazendo graves consequências ao seu desenvolvimento.

Há um vasto trabalho de conscientização da sociedade sobre a importância do diagnóstico precoce de doenças graves como, por exemplo, o câncer. Esse diagnóstico, quando feito ainda no início da doença, possibilita o controle de sua evolução e até a cura. Contudo, como falam Vieira e Garcia (2002, p. 553), mesmo diante de inúmeros avanços científicos e tecnológicos, “algumas doenças, especialmente as crônicas, promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais, que exigem constantes cuidados e adaptação”, obrigando aos que por elas são acometidos, a (con)viver com a doença por um longo período de tempo ou por toda a vida.

Ao definirem doença crônica, Vieira e Garcia (2002, p. 553) afirmam que é considerada doença crônica “aquela que têm um curso longo, podendo ser incurável deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo requerendo adaptação”. Os autores ainda reforçam que “a principal característica da doença crônica é a duração”, como a exemplo, as patologias oncológicas.

Segundo dados trazidos pelo Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), no que se refere ao câncer infantojuvenil, ele corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Diferentemente do câncer no adulto,

o câncer infantojuvenil afeta, normalmente, as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Contudo, por serem predominantemente de natureza embrionária, tumores na criança e no adolescente são constituídos de células indiferenciadas, o que, na grande maioria das vezes, proporciona melhor resposta aos tratamentos atuais.

Ainda segundo o INCA, os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), os que atingem o sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático). O neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que originam os ovários e os testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles), também podem acometer à criança e ao adolescente.

De acordo com informações trazidas no site oficial do Instituto, assim como nos países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos.

As boas novas é que nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo. Hoje, em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidos da doença podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria deles terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado.

De forma geral, para Vieira e Garcia (2002), a doença crônica impõe modificações à vida da criança e de sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias de enfrentamento. A garantia do direito à educação estaria entre essas estratégias. Pois, exposta a uma situação extremamente desagradável do ponto de vista físico, a criança com câncer sofre as consequências da quimioterapia – dores e mal-estar –, geralmente fica pálida, os cabelos caem e perde muito peso. Como afirma Nascimento (2000), do ponto de vista emocional, é comum manifestar medo, ansiedade, irritabilidade, depressão e até mesmo sensação de abandono.

Como mencionado anteriormente, a boa notícia é que os inúmeros avanços técnicos científicos no tratamento oncológico infantojuvenil vêm aumentando a sobrevida (tempo de vida com a doença) e a possibilidade de cura. Esses avanços, quando respaldados em uma visão integral da criança enferma, apresentam resultados cada vez mais promissores para a melhoria da qualidade de vida do infante, exigindo uma

ampliação das pesquisas e dos cuidados que envolvam, não apenas os fatores biológicos, mas sociais, políticos e psicológicos, incluindo as diversas necessidades desses sujeitos, entre elas a educação.

Quando esse adoecimento é antes, no início ou durante o processo de escolarização, é preciso que haja políticas públicas efetivas que garantam a criança e ao adolescente principiar e/ou prosseguir estudando durante o tratamento de saúde, independente de poder ou não frequentar a escola regular, e, também, oportunizar a essas crianças, quando possível, retornarem ou se inserirem na escola regular.

Além de um direito, o acesso ou a continuidade da escolarização da criança durante o tratamento de saúde, na classe hospitalar ou na escola regular, passa a ser uma importante ferramenta para a melhoria de sua qualidade de vida e em seu processo de cura, pois, como sublinha Paterlini e Boemer (2008, p. 1157) “[...] a preservação dos processos sociais e a frequência à escola, podem contribuir para que ela cultive acesa a esperança de sobreviver por meio da “construção” de seu futuro”, pois, como bem ajuíza Fontes (2005, p. 134) “a criança hospitalizada não deixa de ser criança por se tornar paciente. Ela caracteriza-se por intensa atividade emocional, movimento e curiosidade”. Portanto, “a educação no hospital precisa garantir a essa criança o direito a uma infância saudável, ainda que associada à doença” (Ibid).

É preciso pontuar os inúmeros avanços brasileiros galgados rumo à garantia do direito à escolarização das crianças e adolescentes em tratamento de saúde, desde a Constituição Federal de 1988, que apregoa a educação como um direito de todos, perpassando os movimentos sociais e ações do poder público da década de 1990, pelos quais foram criadas leis como o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA e a lei dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes Hospitalizados de 1995, elaborada pela Sociedade Brasileira de Pediatria – SBP e pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA (PAULA, 2005). Essas leis, como bem versa Paula (2005, p.27), “visam a proteger a infância e juventude e servir como instrumento para garantia de uma sociedade mais justa”.

De acordo com Calegari-Falco (2007, p. 4282), a educação da criança hospitalizada vem recebendo grande importância por parte de pessoas interessadas no assunto e pelo governo, que sugere propostas a serem implantadas nos hospitais “para estar contribuindo com a criança no sentido de que esta não fique totalmente isolada dos

assuntos escolares”. Entretanto, corroboramos com Paula (2005) quando ajuíza que mesmo previsto por lei, os hospitais, de modo geral, têm feito muito pouco para que exista o acompanhamento pedagógico e a presença de professores com o intuito de possibilitar às crianças e adolescentes enfermos, iniciar ou continuar estudando. “Também os órgãos públicos, os educadores e a sociedade em geral, pouco reconhecem esses espaços educativos como uma modalidade oficial de ensino em nosso país [...]” (Ibid, p. 27).

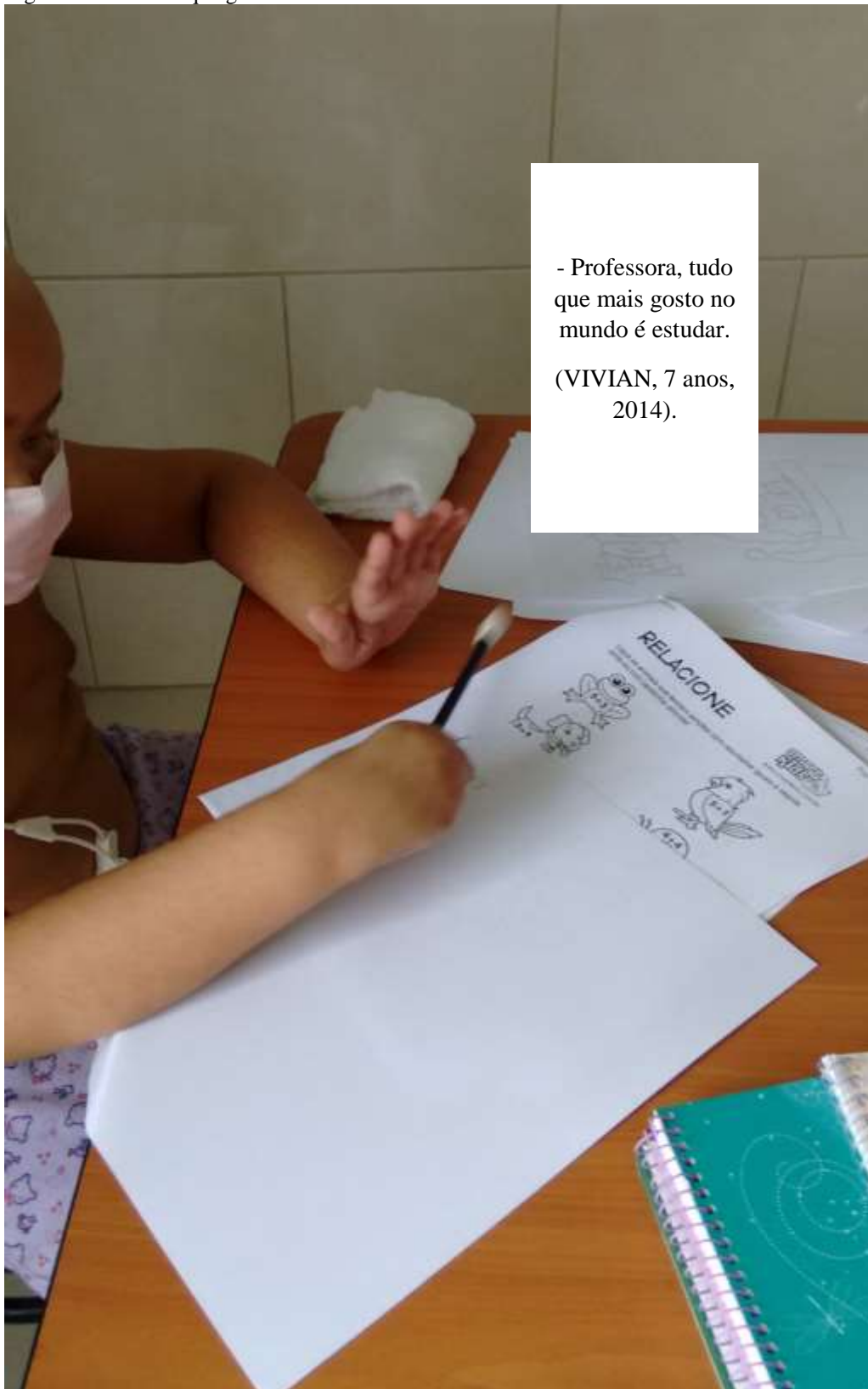
É necessário chamar atenção à responsabilidade do Estado na efetivação do direito à educação que assiste às crianças e adolescentes em tratamento de doenças crônicas, por meio das secretarias estaduais e municipais de educação, quando, em um documento elaborado pelo próprio Ministério da Cultura (MEC), intitulado “Classe Hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações” afirma que “compete às Secretarias de Educação, atender à solicitação dos hospitais para o serviço de atendimento pedagógico hospitalar e domiciliar, a contratação e capacitação dos professores, a provisão de recursos financeiros e materiais para os referidos atendimentos” (BRASIL, 2002, p. 15). Para que haja o desenvolvimento integral da criança e do adolescente enfermo, é preciso que exista um entrelaçamento entre educação e saúde. Assis (2009, p. 81) assevera que:

Tratar do atendimento pedagógico-educacional em instituições hospitalares é considerar a inter-relação de duas importantes áreas - educação e saúde - que devem atuar com a finalidade de promover o desenvolvimento integral da pessoa que está sob tratamento de saúde, visando aos direitos e à sua qualidade de vida.

Nosso posicionamento em defender a classe hospitalar como uma política pública de garantia do direito à educação das crianças e adolescentes enfermos, contrapondo-se ao entendimento do senso comum que a vê simploriamente como uma medida assistencialista, voltada para os *coitadinhos*, nos apontam a necessidade de contextualizá-la com um breve sobrevoo histórico, a partir de uma explanação sobre os documentos oficiais que a regulamentam no Brasil e no estado do Rio Grande do Norte.

3. ACOMPANHAMENTO EDUCACIONAL HOSPITALAR E DOMICILIAR

Figura 8: A menina que gostava de estudar.



FONTE: arquivo pessoais da pesquisadora.

Ela sempre me chamou de professora.
Professora Senadaht, para ser exata.
Com todas as letras e entonações que esse nome gigante possa ter.
Mas aquela manhã foi diferente...

- Obrigada pela aula maravilhosa, tia!

Ela disse quando nos despedíamos e combinávamos a aula do dia seguinte.

A mãe que estava ao lado, logo percebeu que parei...

- Professora, ela está te fazendo um convite!

É que ela só chama de tia as pessoas que aprende a amar.

- Acho que ela te ama, professora!

- Acho que você não vai mais conseguir sair de nossas vidas!

A mãe falava com emoção, enquanto beijava a cabeça da filha que consentia com o olhar tudo que ela estava falando.

- A senhora aceita, professora, ser tia da minha filha?

(DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2019)

São tantas memórias, tantas lembranças de momentos especiais que carregam um pouco da grandiosidade que é acompanhar cotidianamente crianças em tratamento de saúde. Memórias de lutas, de superação, de perdas, de vida...

Ah se pudéssemos partilhá-las em sua totalidade. Ah se pudéssemos, mesmo que apenas um pouco, transmiti-las ao mundo e, assim, torna-lo mais belo, mais grato, mais humano.

São essas memórias, pedaços da experiência vivida, fragmentos daquilo que nos passou, nos tocou (LARROSA, 2002), que evocamos para abertura deste capítulo. Memórias do estar junto a crianças e adolescentes em tratamento de saúde e acompanhá-las os enquanto escola dentro dos muros do hospital.

Memórias de Vivian (7 anos) e de sua luta pelo direito de estudar, mesmo quando enfrentava o difícil processo pós transplante de medula óssea, em que precisou ficar em isolamento absoluto, apenas na companhia de sua mãe. Como nos esclarece o INCA (2021), depois de se submeter a um transplante, tratamento que ataca as células doentes e destrói a própria medula, a criança recebe a medula sadia como se fosse uma transfusão de sangue. Essa nova medula é rica em células chamadas progenitoras que, uma vez na corrente sanguínea, circulam e vão se alojar na medula óssea, onde se desenvolvem. Durante o período em que estas células ainda não são capazes de produzir glóbulos brancos, vermelhos e plaquetas em quantidade suficiente para manter as taxas dentro da normalidade, a criança fica mais exposta a episódios infecciosos e hemorragias. Por isso, deve ser mantida em regime de isolamento. Por um período de duas a três semanas, ela necessitará ser mantida internada e, apesar de todos os cuidados, são muito comuns os episódios de febre.

Com forte depressão decorrente de todo esse processo, Vivian, que quase não falava e não queria mais se alimentar, pede à mãe a presença das professoras. Preocupadas com o bem-estar e com a recuperação da criança, a equipe médica entende a importância desse pedido e manda nos chamar.

- *Professora, tudo que mais gosto no mundo é estudar.* Disse Vivian após o término da atividade que preparamos.

A mãe nos ligou em seguida para contar que a menina já não era a mesma, que estava animada e feliz, que fazia planos para a próxima aula e para seu retorno à escola.

Para essa abertura, convidamos também memórias da aula em que Laura (10 anos) transforma a palavra “tia” em um chamamento para com ela estar. Logo nós, que mesmo sendo chamadas de “tia” pelas crianças da Educação Infantil, sempre defendemos a palavra “professora” por entendermos o posicionamento político que ela carrega (FREIRE, 1993), fomos convidadas a ressignificá-lo, acolhendo a palavra tia como expressão de afeto e desejo de que aquela aula “maravilhosa”, tirada dela anteriormente, quando, após necessidade de transplante renal, precisou se afastar da escola regular, também não a deixe.

E a escola, lugar de resiliência, de resistência e ressignificação, que se afirma como direito que deve ser garantido com “absoluta prioridade” (BRASIL, 1990), e se fortalece por entre muros, paredes, corredores e leitos do hospital, por meio de um fazer ético e comprometido com o desenvolvimento e o bem-estar da criança e do adolescente enfermo. Pois, desde a descoberta de uma doença grave até o início do processo de hospitalização, a criança enferma é arrancada de sua rotina cotidiana, e levada a conviver em um universo complexo e até então desconhecido, o hospital. Nele, novas regras e normas lhes são impostas: constantes exames, muitas vezes invasivos e dolorosos; medicamentos e seus efeitos colaterais; horários pré-estabelecidos para o sono e para as refeições; controle e restrição das visitas; perda da autonomia e da privacidade. Sua casa é substituída pelas enfermarias e leitos do hospital, partilhados, muitas vezes, com outras crianças, adolescentes e seus acompanhantes, que antes não faziam parte de sua vida, além de inúmeros profissionais de diversas áreas e especialidades que integram a equipe multidisciplinar. Se não acompanhadas cuidadosamente, essas mudanças e rupturas do convívio com familiares, amigos, momentos de lazer e escola, podem comprometer o seu desenvolvimento natural, lhe trazendo sequelas danosas e, muitas vezes, permanentes.

Além do acompanhamento médico hospitalar, exames e medicamentos, é preciso atentar para a manutenção de atividades cotidianas que possam contribuir para que a criança ressignifique os dissabores da doença, mantenha o ânimo e a esperança no amanhã, entendendo-a como sujeito de direito, ativa em seu processo de cuidado e em pleno desenvolvimento.

O acompanhamento educacional hospitalar, denominado classe hospitalar, segundo definição do Ministério da Educação (MEC), enlaça-se aos novos paradigmas da humanização dos espaços hospitalares, voltando-se à garantia do direito da criança e do adolescente enfermo, quando sua frequência na escola regular é rompida por um curto

ou longo espaço de tempo em virtude do tratamento de saúde. Nela, a prática pedagógica alicerça-se na visão integral da criança e do adolescente hospitalizado.

Assis (2009) nos ajuda na ratificação do entendimento da escola em contexto hospitalar como possibilidade de inter-relação entre duas importantes áreas, educação e saúde, que devem atuar com a finalidade de promover o desenvolvimento integral da criança enferma, com vistas à garantia de direitos e à qualidade de vida. As Diretrizes Curriculares Nacionais Gerais da Educação Básica já arrazoavam sobre a não fragmentação do processo educativo recortada da ação humana, apontando para uma educação na qual “seu horizonte de ação abrange a vida humana em sua globalidade” (BRASIL, 2013, p. 18). A Base Nacional Curricular Comum (BNCC) aponta “o cuidado como algo indissociável do processo educativo” (BRASIL, 2018, p. 36).

A educação não é exclusividade da escola, assim como a saúde não é exclusividade do hospital. Ambas atuam em prol do mesmo indivíduo, que não pode ser fragmentado, mas antes necessita ser entendido em sua totalidade.

3.1 Sobrevoos Históricos

Com a criação das chamadas Escolas ao Ar Livre, a França é apontada, pela maioria dos pesquisadores da área, como pioneira no atendimento escolar de estudantes em tratamento de saúde, em uma política estabelecida para proteger a saúde de crianças que estavam expostas ao contágio da tuberculose, ao final da Primeira Guerra Mundial.

Em 1929, a filósofa francesa Marie-Louise Imbert (1882-1961), uma das pioneiras na educação em contexto hospitalar, funda a L'Association L'École à L'Hôpital. Em nossas pesquisas, encontramos uma placa comemorativa em homenagem a Marie-Louise Imbert:

Figura 9: Placa comemorativa Marie-Louise Imbert



Fonte: <https://www.dailymotion.com/video/xe054p>

Segundo informações trazidas no site Dailymotion, Marie-Louise Imbert foi pioneira na humanização dos hospitais, quando esse conceito ainda não era percebido com a importância de hoje. “Ela já sabia o quanto a escolaridade e o aprendizado eram fundamentais para o desenvolvimento da criança e nela colocou toda sua energia e talento”.

De início, a destemida filósofa, como é descrita no site oficial da L'École à l'Hôpital, obteve autorização para ensinar 60 pacientes jovens três vezes por semana no Hospital Debrousse. Os hospitais públicos de assistência de Paris apoiaram sua ação, e, em 1931, 330 estudantes passaram a ser acompanhados. As portas de diversos hospitais foram abertas para professores voluntários da associação, alcançando, no ano de 1935, o total de 2.500 jovens beneficiados com as aulas. Contudo, desde 1915, Marie Louise já se dedicava a ensinar música e a ler para jovens que ficaram cegos durante a guerra. Essas ações eram realizadas no Centre de Rééducation de Reuilly, em Paris, com o objetivo de ajudar esses jovens a enfrentarem o isolamento decorrente da situação de cegueira.

Em 1935, Henri Sellier inaugura, nos arredores de Paris, uma escola para crianças inadaptadas. A experiência logo se espalhou por toda a Europa, chegando também aos Estados Unidos, com o objetivo de suprir as dificuldades escolares de crianças tuberculosas, doença grave para a época e muito contagiosa, que levava os pacientes a um longo período de internação hospitalar e, muitas vezes, a óbito.

Entre os anos de 1937 e 1938, segundo informações trazidas no site L'École à L'Hôpital, a Assistance Publique-Hôpitaux de Paris concede subsídios à École à L'Hôpital e permite que ela estabeleça suas atividades e sua sede em um pavilhão de uma maternidade de Port-Royal.

No ano de 1939, em Suresnes, na França, foi criado o Centro Nacional de Estudos e de Formação para a Infância Inadaptadas, com o objetivo de formar professores para trabalhar em institutos especiais e em hospitais. Segundo Vasconcelos (2015), a proposta consistia na oferta de um curso com duração de 02 (dois) anos para capacitar profissionais para atuarem no atendimento educacional em hospitais e institutos especiais.

Ainda em 1939, foi criado também o cargo de professor hospitalar, junto ao Ministério de Educação da França.

Como é possível percebermos, mesmo durante a Segunda Guerra Mundial, o ano de 1939 é o marco decisório para a ampliação das escolas em hospitais devido ao grande número de crianças e adolescentes feridos e mutilados, os jovens doentes continuaram recebendo suas lições e alguns realizaram os exames escolares. Como reflexo da desolação e grande comoção provocadas pela Segunda Guerra, impulsiona-se o engajamento de educadores, médicos, profissionais da saúde e voluntários em prol da ampliação das experiências educacionais em unidades hospitalares.

De acordo com pesquisas feitas por Lea Albertoni, pesquisadora, professora do departamento de Pediatria da EPM/Unifesp e gestora do Programa de Atendimento Pedagógico e Educacional ao Escolar em Tratamento de Saúde no Hospital São Paulo, nos anos de 1970, sobretudo na Europa, Canadá e Estados Unidos, os serviços de saúde passaram a desenvolver mais estudos nessa área. Hoje, destaca-se a realidade da Espanha e da França, onde as classes hospitalares são instituídas e, segundo Lea Albertoni em entrevista dada à Revista da Associação Paulista de Medicina publicada em agosto de 2018, todos os hospitais a possuem.

No Brasil, o surgimento do acompanhamento educacional em ambiente hospitalar está atrelado à origem do ensino especial em nosso país. O fechamento do Pavilhão-Escola Bourneville do Hospício Nacional de Alienados, primeira instituição brasileira para a assistência a crianças ditas “anormais”, anunciavam o nascimento das primeiras classes especiais nas enfermarias da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Segundo nos relata Mazzotta (2003), esses primeiros registros de acompanhamento educacional

em ambiente hospitalar foram datados da década de 1930, e voltavam-se à escolarização de deficientes físicos não sensoriais.

De acordo com Ramos (2007, p. 51), o Brasil, na década de 1950, “vivia um momento de investimento em prol de uma melhoria na educação com, pelo menos, dois objetivos bem definidos: levá-lo à uma maior integração nacional como também levá-lo a um patamar de país civilizado”.

A França, pioneira no acompanhamento educacional hospitalar às crianças hospitalizadas, tinha seus passos seguidos por outros países europeus, e pelos Estados. Dessa forma, segundo explicita Ramos (2007, p. 51, *grifos da autora*), chegavam ao Brasil notícias de pesquisas realizadas no exterior, que demonstravam a necessidade de humanização no atendimento às crianças internadas, como por exemplo, a pesquisa apresentada pelo psicanalista René Spitz, em 1945, “quando usou o termo *hospitalismo* para denominar o surgimento de transtornos gerais do desenvolvimento causados pela ausência do vínculo afetivo entre as crianças internadas e seus pais”.

É nesse quadro de mudanças e reestruturas que o então diretor do Hospital Geral Jesus no Rio de Janeiro/RJ, Dr. David Pillar, cria, de forma mais sistematizada, o acompanhamento educacional para as crianças internadas (RAMOS, 2007), tendo como fundadora a professora Lecy Rittmeyer, graduanda do curso de Serviço Social. O serviço surgiu com o intuito de amenizar os prejuízos educacionais a essas crianças.

Em sua dissertação de mestrado, intitulada “A História da Classe Hospitalar Jesus”, Maria Alice de Moura Ramos, realiza um importante levantamento histórico acerca da história da classe hospitalar do Hospital Jesus, e traz, além de um rico acervo de fotos e documentos que trazem veracidade à história, entrevista a própria Lecy Rittmeyer. Vejamos um trecho dessa entrevista, em que a professora Lecy conta como chegou à classe hospitalar e como era o acompanhamento educacional das crianças internadas naquele período:

O então diretor do Hospital Jesus, o Dr. David Pilar, que dirigiu o Hospital de 03/01/1949 a 17/08/1951, solicitou a então chefe do Serviço Social Isolina Pinheiro que providenciasse uma professora para dar acompanhamento as crianças que ficavam tanto tempo internadas sem nenhum atendimento pedagógico-educacional. Como na época estava cursando a faculdade de Serviço Social recebi o convite da professora Isolina Pinheiro para conhecer o hospital e

apresentar a proposta do diretor para que fosse implantado um atendimento às crianças internadas. Senti que seria capaz de realizar este trabalho, então, através da Portaria nº 634 passei a fazer parte da Secretaria de Saúde, podendo dar atendimento educacional às crianças internadas no Hospital Jesus. Nesta época o hospital possuía em torno de 200 leitos e uma média de 80 crianças em idade escolar. O acompanhamento educacional era feito nas enfermarias de maneira individual. Procurava saber da criança o que ela estava aprendendo ou o que já sabia e preparava minhas aulas de modo a dar continuidade ao seu aprendizado. De 1950 até 1958 fui a única professora trabalhando dentro do hospital, de modo que as crianças tivessem sua escolaridade assegurada, desenvolvi também biblioteca cujo os livros eram doados pelos médicos, enfermeiros, etc. e sistematicamente emprestados aos doentes. Como ficava quase impossível dar conta de atender oito enfermarias com crianças em diferentes níveis de escolaridade, no ano de 1958 foi designada mais uma professora para a Classe – Ester Lemos Zaboroviski. O trabalho foi distribuído de tal maneira que pudéssemos obter um melhor rendimento por parte das crianças, mas mesmo assim continuava precário (RAMOS, 2007, p. 52-53).

A professora Lecy nos coloca diante dos inúmeros desafios na busca pela garantia do acompanhamento educacional das crianças enfermas. Desafios ainda presentes em muitas de nossas classes hospitalares, a exemplo, o quantitativo de professores para garantir de fato esse acompanhamento a todas as crianças e adolescentes internados. Contudo, foram inúmeros os esforços para o crescimento desse trabalho, inclusive em outros hospitais.

Diante de avaliações positivas acerca dos impactos do trabalho pedagógico, em 1960, o Hospital Barata Ribeiro, no Rio de Janeiro, inaugurou sua classe hospitalar. Como nos conta Ramos (2007), as professoras da Classe Hospitalar Jesus, Lecy Rittmeyer, Ester Lemos Zaboroviski e a professora Lola Sanches Aratanha, cedida à Seção de Convalescentes do hospital, uniram-se para regulamentar, junto ao então Departamento de Educação Primária, o trabalho prestado no Hospital Barata Ribeiro, que até o momento era voluntário. Sem que houvesse nenhum vínculo com o Departamento de Educação Primária, o trabalho era prestado pela professora Marly Fróes Peixoto, que realizava tratamento de saúde no hospital, e se compadeceu com o grande número de crianças internadas fora da escola. Segundo Ramos (2007, p. 54), a professora Marly estava de licença devido seu problema de saúde, “e com a regulamentação pode, então, exercer suas funções oficialmente trabalhando na classe hospitalar do Hospital Barata Ribeiro, ao mesmo tempo em que fazia o seu tratamento”.

Nesse mesmo período, na França, é fundada a Associação para a Melhoria das Condições de Hospitalização das Crianças (APACHE). Segundo Paula (2005), essa seria uma organização guarda-chuva para as associações-membros envolvidas com o bem-estar das crianças antes, durante e depois de um período de permanência no hospital.

No Brasil, ainda no ano de 1960, a Classe Hospitalar Jesus passa a ser uma Unidade Escolar (UE) e são cedidas 05 (cinco) salas para seu funcionamento.

Figura 10: Discurso da professora Lecy Rittmeyer na inauguração das salas em 1960.



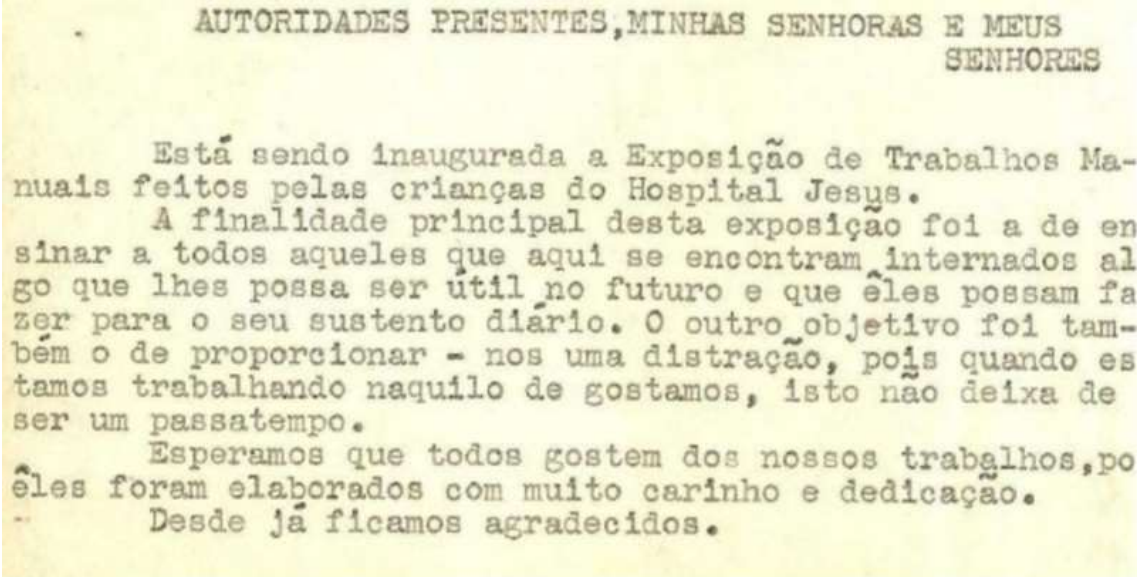
FONTE: dissertação de mestrado de Maria Alice de Moura Ramos, UNIRIO, 2007.

Na imagem acima, vemos a professora Lecy Rittmeyer discursando no momento de inauguração das salas, um marco importante para a consolidação do trabalho da classe hospitalar. No entanto, em 1964, devido uma reestruturação feita pela nova direção do hospital, “as salas foram pedidas para que os serviços de radiologia e de documentação radiológica fossem ali instalados, e o atendimento voltou a ser feito nas enfermarias” (RAMOS, 2007, p. 58). Em 1965, com a reforma do prédio anexo e “a brilhante defesa em favor do funcionamento da classe feita pela então professora Marlene de Souza

Carpena Amorim” (Ibid), é garantida a cessão de uma sala para o funcionamento da classe. Em 1970, vinte anos após sua criação, a classe dispunha de 08 (oito) professoras.

Com a ampliação do quadro docente e o reconhecimento da qualidade do serviço prestado em prol das crianças e adolescentes internados, a Classe Hospitalar Jesus realizava um trabalho ousado e inovador, possibilitando, aos estudantes, vivências significativas, que inspiram as classes hospitalares de todo o país até os dias de hoje. Vejamos os registros de algumas dessas ações:

Figura 11: Discurso de um estudante da classe hospitalar.



AUTORIDADES PRESENTES, MINHAS SENHORAS E MEUS SENHORES

Está sendo inaugurada a Exposição de Trabalhos Manuais feitos pelas crianças do Hospital Jesus.

A finalidade principal desta exposição foi a de ensinar a todos aqueles que aqui se encontram internados algo que lhes possa ser útil no futuro e que eles possam fazer para o seu sustento diário. O outro objetivo foi também o de proporcionar - nos uma distração, pois quando estamos trabalhando naquilo de gostamos, isto não deixa de ser um passatempo.

Esperamos que todos gostem dos nossos trabalhos, pois eles foram elaborados com muito carinho e dedicação.

Desde já ficamos agradecidos.

FONTE: dissertação de mestrado de Maria Alice de Moura Ramos, UNIRIO, 2007.

Foi realizada no Hospital Jesus uma Mostra com os trabalhos pedagógicos na classe hospitalar. Na ocasião, um dos estudantes discursou no momento de abertura da exposição.

Figura 12: O diretor do Hospital Jesus na abertura da exposição.



FONTE: dissertação de mestrado de Maria Alice de Moura Ramos, UNIRIO, 2007.

A presença do diretor do hospital durante a Mostra, reforça a ideia de reconhecimento do trabalho realizado.

Um dos momentos que mais nos chamou atenção nos relatos das atividades da Classe Hospitalar Jesus apresentados por Ramos (2007), foi uma excursão externa, realizada em 1977, em que os estudantes, acompanhados pelas professoras e por uma equipe da saúde de apoio, conhecem os principais pontos turísticos da cidade do Rio de Janeiro. “Primeiro era pedida uma autorização à direção do 8º DEC (Distrito de Educação e Cultura), [...] o pedido era feito à direção do hospital. Na véspera do passeio, a direção da classe comunicava ao 8º DEC que não haveria expediente na classe [...]” (RAMOS, 2007, p. 61). Abaixo trazemos imagens desses documentos:

Figura 13: Solicitação enviada à diretora do 8º DEC.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO
 SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO E CULTURA
 DEPARTAMENTO GERAL DE EDUCAÇÃO
8º DISTRITO DE EDUCAÇÃO E CULTURA

M/m nº 83
 Origem: Escola 8.9.23 (Classe Res. da D.F. do Hospital)
 Destino: 8º DEC
 Assunto: Solicitação

Rio, 29/06/77

[Assinatura]
 MARIA JOSE FRASSA RAMOS DA SILVA
 Diretora - 8º DEC
 Matr. 25/00913

Sra. Diretora do 8º DEC

alunos desta Classe Hospitalar participem de uma ex-
 sãõ .Informamos a seguir:

Nº de alunos: 30 (Aproximadamente)
 Turma: 901, 902 e 903
 Acompanhantes: 4 professoras, 1 recreadora,
 1 enfermeira ou médico
 Omeiaa provavel: 11:00h
 Condução: Ônibus
 Data: 07/07/77
 Local a ser visitado: pontos turísticos da cida-
 de do Rio de Janeiro

Atenciosamente,
 Dirceá Damasceno dos Santos

 Matr. 12/041804

[Assinatura]

FONTE: dissertação de mestrado de Maria Alice de Moura Ramos, UNIRIO, 2007.

A Classe Hospitalar Jesus era designada pela Secretaria Municipal de Educação do Rio de Janeiro – Escola 8.9.23 Classe Especial de Deficientes Físicos do Hospital Municipal Jesus.

Figura 14: Solicitação enviada ao diretor do hospital.

PRESFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO
 SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO E CULTURA
 DEPARTAMENTO GERAL DE EDUCAÇÃO
8º DISTRITO DE EDUCAÇÃO E CULTURA

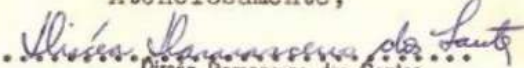
M/m nº 85 Rio, 01/07/77
 Origem : Escola 8.9.23 Classe Esp. de Deficientes
 Físicos do Hospital Municipal Jesus
 Destino: Direção do Hospital Municipal Jesus

Sr. Diretor do Hospital M. Jesus

Solicito a autorização de V;Sa. para que os
 alunos desta Classe Hospitalar participem de uma
 excursão aos pontos turísticos da nossa cidade.
 Informo a seguir:

Nº de alunos: 30 (Aproximadamente)
 Acompanhantes: 4 professoras, 1 recreadora,
 1 enfermeira ou médico

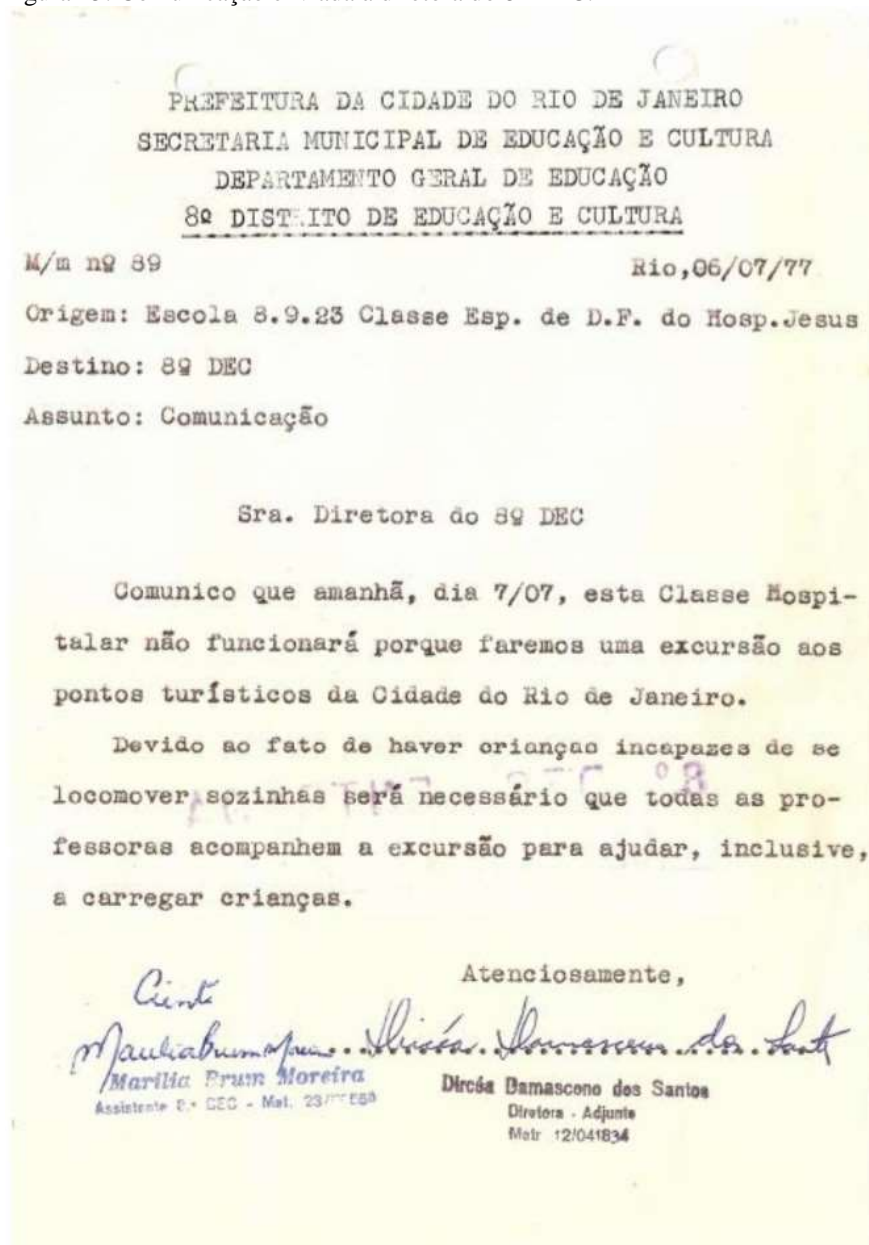
Data: 07/07/77, às 13:00 h
 Chegada provável: 17:00 h
 Condução: Ônibus

Atenciosamente,

 Dirceá Damasceno dos Santos
 Diretora - Adjunta
 Matr. 12/041834

FONTE: dissertação de mestrado de Maria Alice de Moura Ramos, UNIRIO, 2007.

A proposta apresentada à Secretaria Municipal de Educação e à diretoria do Hospital Jesus era a de levar aproximadamente 30 estudantes internados para uma excursão aos pontos turísticos do Rio de Janeiro. No documento acima, vemos também a solicitação de acompanhantes – 04 (quatro) professoras, 01 (uma) recreadora, 01 (uma) enfermeira ou 01 (um) médico – que dariam suporte para a realização da atividade.

Figura 15: Comunicação enviada à diretora do 8º DEC.



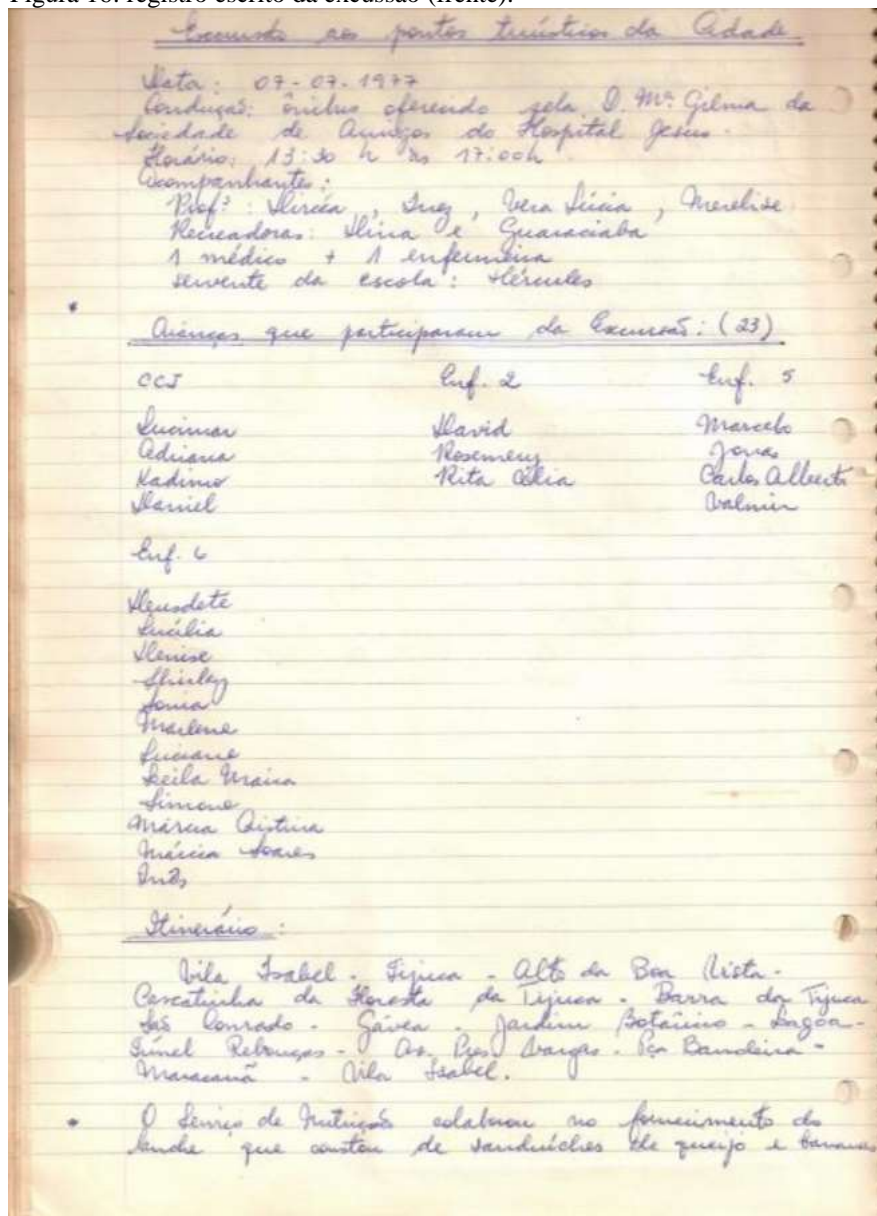
FONTE: dissertação de mestrado de Maria Alice de Moura Ramos, UNIRIO, 2007.

Mesmo tendo comunicado via memorando o 8º DEC, após liberação por parte da direção do hospital, era preciso novo comunicado, dessa vez informando a necessidade de liberação de todas as professoras para acompanhar as crianças, especialmente aquelas que precisavam ser carregadas. Essas burocracias, que as vezes amarram o andamento das ações do serviço público, nos trazem uma dualidade de interpretações: a de grande responsabilidade, tanto da Secretaria Municipal de Educação, da direção do hospital, como, principalmente, das professoras da classe hospitalar, que estarão diretamente mediando a excursão e, juntamente ao profissional de saúde e ao recreador, envolvidas

no cuidado e na garantia do bem-estar das crianças e adolescentes presentes; a de superação das próprias crianças e adolescentes, principalmente aquelas impossibilitadas de andar, que, acreditamos imbuídas pelo desejo de aprender mais, ousam sair dos “muros do hospital”.

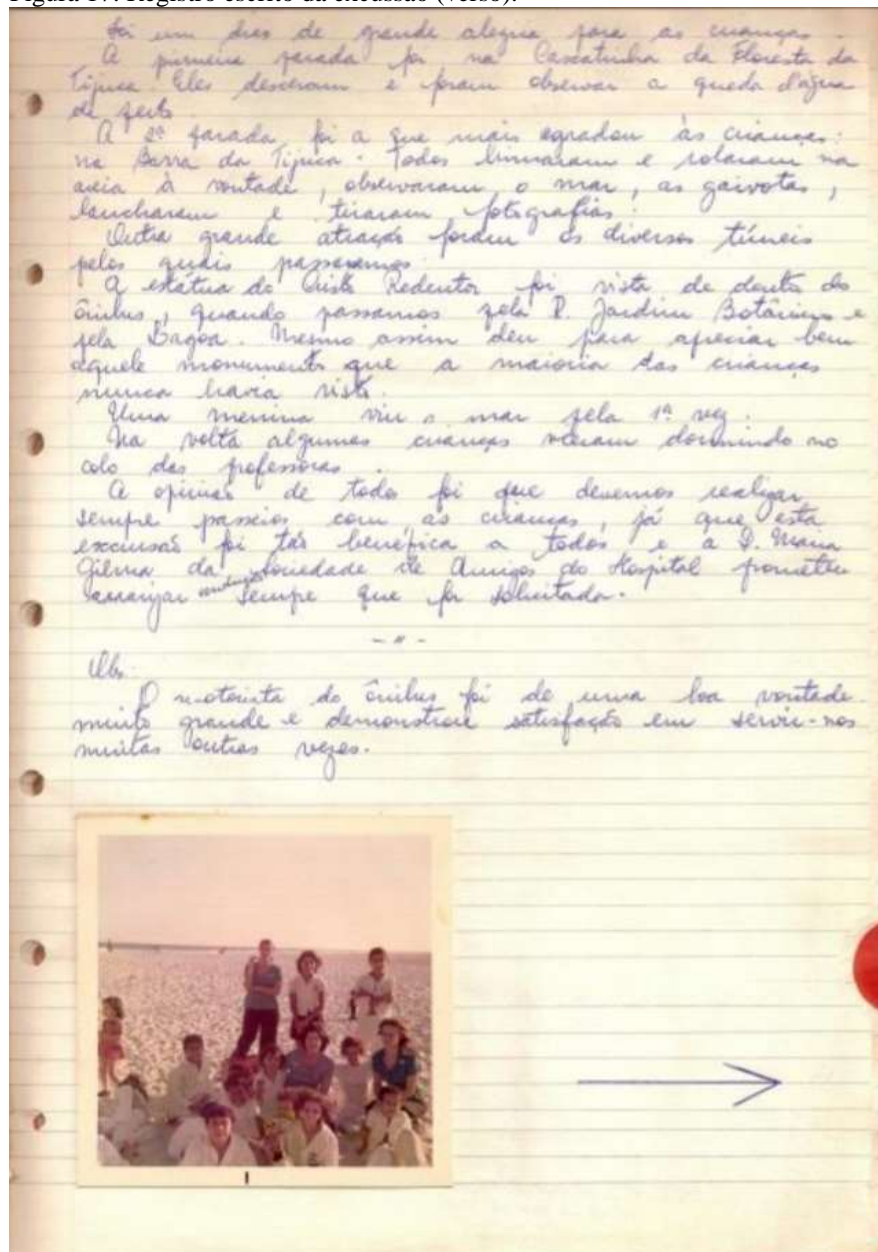
Ramos (2007) nos apresenta o registro escrito da excursão, feito por uma das professoras:

Figura 16: registro escrito da excursão (frente).



FONTE: dissertação de mestrado de Maria Alice de Moura Ramos, UNIRIO, 2007.

Figura 17: Registro escrito da excursão (verso).



FONTE: dissertação de mestrado de Maria Alice de Moura Ramos, UNIRIO, 2007.

O relato da professora traz de forma detalhada todo o itinerário, a reação das crianças em cada um deles, os participantes da excursão, um registro fotográfico e, até, uma breve descrição do comportamento do motorista do ônibus, da satisfação da médica e do desejo de mediar novos passeios. A preocupação em deixar registrado o que mais agradou às crianças, o primeiro contato de uma delas com o mar, o Cristo Redentor visto de dentro do ônibus, os túneis que se tornaram grandes atrações, nos remete ao comprometimento e cuidado da professora com a aprendizagem dos educandos. “Para algumas daquelas crianças essa foi a única oportunidade de conhecer a Cidade onde

moram ou estão fazendo um tratamento de saúde. [...] Uma verdadeira “aula-passeio” (RAMOS, 2007, p. 64).

Com mais de 07 (sete) décadas desde sua fundação, a história da classe hospitalar Jesus tem motivado pesquisadores da área, profissionais da saúde, da educação e sociedade em geral. Essas experiências, felizmente resgatadas no trabalho de Ramos (2007), nos mostra o comprometimento ético e político, desde sua fundação aqui no Brasil, com a educação da criança e do adolescente em tratamento de saúde. Experiências que continuam a inspirar outras classes hospitalares, a exemplo, temos a realização da I Mostra Pedagógica da Classe Hospitalar do Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL), na qual exercemos trabalho docente, que foi matéria no site do Governo Federal.

Figura 18: I Mostra Pedagógica do HUOL.



FONTE:<https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/huol-ufn/comunicacao/noticias/huol-realiza-i-mostra-pedagogica-do-projeto-classe-hospitalar>

“Uma escola que abre janelas”, disse Dra. Jussara, diretora da Pediatria do Hospital. A exemplo da Mostra da Classe Hospitalar Jesus, na década de 1970, os corredores da Pediatria do HUOL foram tomados pelas atividades pedagógicas realizadas durante o ano de 2019 pelas crianças e adolescentes em tratamento de saúde. De acordo com o site, ao falar sobre a importância do trabalho realizado pela classe hospitalar, a psicóloga Myrna Agra afirma que “a escola é indissociável da infância. E quando esse universo vai ao encontro da criança impossibilitada de deixar o hospital, tem como

resultado minimizar o sofrimento, facilitar o tratamento e ofertar elementos lúdicos e emocionais fundamentais à saúde mental”.

Algumas crianças e adolescentes também foram entrevistadas para a matéria, entre elas as estudantes Taynara (12 anos) e Yasmin (14 anos). Ao serem perguntadas sobre o impacto daqueles momentos para as suas vidas e para o seu tratamento, elas disseram que “as coisas da escola e brincadeiras, [...] é que as fizeram perder o medo dos profissionais de saúde, e inclusive os enxergarem de outra maneira, tanto que sonham em ser médica e psicóloga, respectivamente”.

3.2 Políticas Educacionais Brasileiras

Bem sabemos que não são novas as discussões em torno da humanização das práticas e da atenção à saúde da criança. Polissêmico, o conceito de humanização tem estado no centro dessas discussões, se tornando, nos últimos anos, tema constante em trabalhos acadêmicos, não só nas publicações oriundas da saúde, mas das diversas áreas que hoje também integram o cotidiano hospitalar, entre elas a educação.

A Organização das Nações Unidas (ONU) e a Organização Mundial da Saúde (OMS), após a Segunda Guerra Mundial, já preconizavam a saúde como um direito humano fundamental. Em 1948, a ONU proclamou, por meio de sua Assembleia Geral, a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), afirmando seu compromisso em prol da proteção da pessoa humana.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) surge como resultado de lutas protagonizadas por diversos setores e trabalhadores da saúde pública, atrelados aos movimentos sociais vigentes. Como reação ao governo ditatorial imposto em 1964, inicia-se, na década de 1970, com amplo respaldo acadêmico, o Movimento da Reforma Sanitária Brasileira, provocando inúmeros debates referentes ao direito à saúde, intensificando-se na década de 1980.

Dentro do processo de restauração da democracia e do estado de direito, paralelo ao movimento sanitário, travava-se, com ampla participação de setores da sociedade civil, de entidades nacionais e internacionais, acaloradas lutas pelos direitos das crianças e dos adolescentes, centrando-se na urgência de alterações no panorama legal e na elaboração da nova Constituição, à época, ainda em construção. O Movimento Nacional

de Meninos e Meninas de Rua (MNMRR), constituído oficialmente em 1985, resulta dessa mobilização. Em 1986 foi realizado o Primeiro Encontro Nacional de Meninos e Meninas de Rua, oportunizando, aos próprios meninos e meninas de rua, como protagonistas de sua própria história, discutirem sobre exclusão, violência, família e fragilidades da legislação da época.

A década de 1980 é marcada pelo fortalecimento dos movimentos sociais pela infância e pela adolescência, determinante para a alteração do panorama legal brasileiro e o entendimento da criança e do adolescente como sujeitos de direitos. Como resultado dessas mudanças históricas e sociais, é criado, em 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente.

A Constituição Federal de 1988, em seu Art. 1º, Inc. III, assinalava a dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito. Ao longo dos anos, diversas ações e programas foram propostos, voltados à questão da humanização das práticas e da atenção à saúde, entre eles, o Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar (PNHAH) do Ministério da Saúde (MS), criado pelo então ministro da saúde, José Serra, como resposta às críticas dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). Durante o governo de Luiz Inácio Lula da Silva, com a composição de uma nova equipe para o Ministério da Saúde, elabora-se e lança-se, em 2003, a Política Nacional de Humanização (PNH), apresentada ao Conselho Nacional de Saúde em 2004, não como programa de governo, mas como política pública, com o objetivo de disseminar práticas de saúde humanizadas para usuários, trabalhadores e gestores do SUS.

A PNH, também denominada HumanizaSUS, traz importantes contribuições para as mudanças na concepção de internação hospitalar, definindo humanização como “a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores” (BRASIL, 2004, p. 08). Resultante dessas transformações, os ambientes hospitalares, que antes priorizavam o resguardo e o isolamento da pessoa enferma, passam a ser mais acolhedores e confortáveis, respeitando a privacidade e possibilitando que sejam lugares de encontro entre as pessoas, fomentando a autonomia, o protagonismo e a corresponsabilidade de todos os sujeitos envolvidos nos processos em saúde. Essas modificações, percebidas desde a reestruturação dos espaços físicos à necessidade de equipes multidisciplinares nos hospitais, vêm modificando também a compreensão de “paciente”, que traz, implicitamente, a ideia de “passividade”,

de “padecimento”. De acordo com o Dicionário Etimológico (2020), a palavra paciente vem do latim “patientem”, que significa o que sofre, o que padece. Nos estudos da Gramática dizemos que, na voz passiva, o sujeito que “sofre” a ação do verbo é o “sujeito paciente”, ou seja, aquele que não pratica a ação, mas, ao contrário, é alvo dela.

Com base em estudiosos do fazer em saúde, Pereira, Barros e Augusto (2011), também apresentam uma importante discussão acerca de outra mudança significativa para essa transformação, a definição do papel do profissional de saúde no atual paradigma sanitário como cuidador, implicando na substituição do termo “tratar” por “cuidar”, no qual tratar se restringe a um diagnóstico e cuidar possibilita uma visão ampliada do sujeito cuidado. Segundo as autoras, o cuidado resultaria do encontro de subjetividades, considerando aquele que é cuidado como ser único, com uma história, uma visão de mundo que precisa ser levada em consideração, uma maneira única de entender, sentir, relacionar-se e expressar-se. Na proposta apresentada pela PNH, ainda de acordo com os estudos de Pereira, Barros e Augusto (2011, p. 530), “humanizar pode ser entendido como um resgate das dimensões humanas, no qual a subjetividade e o cuidado se tornam elementos essenciais”.

Nessa perspectiva nos é possível afirmar que, além de cuidar do corpo enfermo, humanizar é, antes de tudo, atentar para a totalidade do sujeito a que se direciona o cuidado, respeitando suas singularidades e necessidades, resultando em novas práticas de cuidado e atenção à pessoa enferma. No Brasil, o serviço de classe hospitalar está inserido na Educação Especial (BRASIL, 2002). Entretanto, ao problematizar o lugar de pertencimento da classe hospitalar, como bem pondera Paula (2005, p. 28), é preciso compreender que sua expansão no Brasil vem ocorrendo com muitas indefinições sobre sua identidade, principalmente no que se refere ao seu caráter de pertencimento, pois não se tem muito claro se ela faz parte da Educação Especial ou da Educação Geral. “Existe uma polaridade e dicotomia nas classes hospitalares implementadas, pois ou pertencem à educação regular, ou à educação especial”.

Rocha (2014) afirma que para entendermos melhor como se deu essa inserção da classe hospitalar na educação especial, é necessário nos aproximarmos dos primeiros decretos que asseguraram às crianças com necessidades especiais o direito à educação. Não obstante, Oliveira (2016) problematiza também se este é o lugar adequado para esse serviço, considerando as demandas já previstas nos documentos brasileiros de políticas de Educação Inclusiva.

Em 21 de outubro de 1969, foi publicado o primeiro Decreto-Lei nº 1.044/69 que dispõe acerca do tratamento excepcional para estudantes portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismos ou outras situações mórbidas. O documento propunha atividades domiciliares com acompanhamento da escola, de acordo com seu estado de saúde do estudante e das possibilidades da residência, como forma de compensar a sua ausência nas aulas.

Objetivando a ampliação do serviço e a integração das pessoas deficientes, em 24 de outubro de 1989, foi publicada a Lei nº 7.853/89, estabelecendo normas gerais que asseguram o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiências, e sua efetiva integração social. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) foi publicado 01 (um) ano depois, em 13 de julho de 1990. Este importante documento passa a ser referência quanto à responsabilidade do poder público, da sociedade e da família na formação da criança e do adolescente, assegurando-lhes os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana. Em seu Art. 4º o ECA ajuíza que “[...] é dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação [...].

Em 1994, o Ministério da Educação, através da Secretaria de Educação Especial, promulga a Política Nacional de Educação Especial (PNEE), que define a classe hospitalar como um “ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar” (BRASIL, 1994, p. 20). Em 13 de outubro de 1995, o documento “Direitos das crianças e adolescentes hospitalizados” é transformado na Resolução nº 41, que prevê que toda criança hospitalizada tem “o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, de programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar, durante sua permanência hospitalar” (BRASIL, 1995).

Segundo Rocha (2014, p. 165), embora houvesse uma preocupação com a necessidade educacional das crianças e adolescentes hospitalizados, “a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, nº 9.394/96, ao mencionar o serviço de apoio especializado, não esclarece quanto ao atendimento educacional em ambiente hospitalar”. A revisão do documento só foi realizada em 20 de dezembro de 1999, no Decreto nº 3.298/99, regulamentando a Lei nº 7.853/89 e dispõe sobre a “Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência”. Definindo, em seu Art. 24, “o

oferecimento obrigatório dos serviços de educação especial ao educando portador de deficiência em unidades hospitalares ou congêneres nas quais esteja internado por prazo igual ou superior a um ano” (BRASIL, 1999).

Porém, Rocha (2014) nos chama atenção à recomendação do serviço à pessoa “portadora”²⁹ de deficiência, não fazendo menção às demais crianças e adolescentes em tratamento de saúde. Ela também chama atenção ao prazo estipulado para se garantir esse atendimento, “igual ou superior a um ano”, “sem se atentar que um ano é período demasiado longo para uma criança em plena fase de desenvolvimento, nem considerar a dificuldade de se determinar previamente o tempo de internação do paciente em processo terapêutico” (Ibid, p. 165-166).

Paula (2005, p. 41) nos provoca a pensar acerca da concepção do MEC que acaba por enquadrar as crianças e adolescentes hospitalizadas enquanto “portadoras” de necessidades especiais. A autora questiona se “o MEC, ao conceber esse enquadramento de todas as crianças hospitalizadas na categoria de portadoras de necessidades educativas especiais, não estaria criando alguns equívocos com esta nomenclatura? ”. Concordamos com Paula (2005, p. 41-42) quando diz que o paradigma atual das classes hospitalares é de reconhecer e afirmar que essas crianças são ativas no seu processo de desenvolvimento e capazes de terem os mesmos direitos das crianças que estão fora dos muros dos hospitais. “Por quê tratá-las como uma categoria diferenciada? Não estaríamos segregando e rotulando essas crianças? ”. Entretanto, como bem pontua a autora, “não se pode desconsiderar o fato de que a Educação Especial foi a única que atentou para as especificidades das crianças e adolescentes hospitalizados e a única a incluí-los nas suas diretrizes” (Ibid, p. 42).

Ceccim (1999) fala que há uma sutil fronteira que separa a criança hospitalizada das outras crianças. Segundo ele, na maioria das vezes, as crianças e adolescentes hospitalizados são estudantes temporários da educação especial. Contudo, é preciso considerar que algumas delas têm comprometimento graves e permanentes (amputação, perda da visão, retardo nas funções motoras), tornando-as público alvo permanente da Educação Especial.

²⁹Na Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência de 2004, ficou decidido que o termo a ser utilizado seria “pessoas com deficiência”.

A Resolução nº 2, de 11 de setembro de 2001, do Conselho Nacional da Educação, institui as “Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica”, amplia o público alvo desse direito, ao afirmar que a classe hospitalar é “o serviço destinado a promover, mediante atendimento especializado, a educação escolar a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão do tratamento de saúde que indique internação hospitalar ou atendimento ambulatorial” (BRASIL, 2001, p. 51). Sendo seus objetivos:

[...] 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 (BRASIL, 2001, p.52).

O documento posto pelo Ministério da Educação, intitulado “Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar”, orienta como deve ser o trabalho educacional desenvolvido no hospital, a quem se destina, e também traz apontamentos sobre seu currículo. Contudo, Rocha (2014 p. 168-169) nos alerta sobre os muitos impasses que têm ocorrido na garantia desse serviço, entre eles estaria a pouquíssima expressão da classe hospitalar nos documentos que regem sobre a Educação Inclusiva. Segundo a autora, a classe hospitalar é “muitas vezes esquecida pela própria Política Nacional de Educação Especial”. A exemplo disso, estaria o documento denominado “Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva”, de 2008, que não contempla a situação das crianças e adolescentes hospitalizados. A única parte do texto em que menciona o serviço é quando se refere ao caráter interativo e interdisciplinar da ação e aos locais de atuação do professor para a oferta dos serviços e recursos da educação especial, entre eles as classes hospitalares e ambientes domiciliares.

Em 2018, após a aprovação da Lei nº 13.716/2018, a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), passa a vigorar acrescida do art. 4º- A, em que assegura “atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, conforme dispuser o Poder Público em regulamento, na esfera de sua competência federativa” (BRASIL, 2018, s/n).

Essa inclusão representa, indubitavelmente, um ganho à luta pela efetivação do direito à educação de crianças e adolescentes em tratamento de saúde.

A Lei nº 14.238, de 19 de novembro de 2021, que institui o Estatuto da Pessoa com Câncer, “destinado a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o acesso ao tratamento adequado e o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com câncer, com vistas a garantir o respeito à dignidade, à cidadania e à sua inclusão social” (BRASIL, 2021, s/n), em seu Capítulo III, delimita os direitos fundamentais e, no item X, assegura “atendimento educacional em classe hospitalar ou regime domiciliar, conforme interesse da pessoa com câncer e de sua família, nos termos do respectivo sistema de ensino” (BRASIL, 2021, s/n). É importante chamar atenção para a definição de pessoa com câncer apresentada para efeito da Lei, sendo “aquela que tenha o regular diagnóstico, nos termos de relatório elaborado por médico devidamente inscrito no conselho profissional, acompanhado pelos laudos e exames diagnósticos complementares necessários para a correta caracterização da doença” (BRASIL, 2021, s/n).

Convém sinalizarmos que na atualidade há embates entre pesquisadores e profissionais da área em torno da nomenclatura a ser empregada ao acompanhamento educacional realizado em ambiente hospitalar. Paula (2005, p. 33) tece uma importante discussão em torno dessa problemática e diz considerar “que as ações sistemáticas cotidianas de educação nos hospitais deveriam ser denominadas de escolas hospitalares, uma vez que, o cotidiano do hospital será sempre uma grande escola [...]”. Afirmando ainda que “nesse sentido, um desafio a ser pensado refere-se às discussões desses conceitos para que sejam traçadas diferentes políticas quanto às formas de atuação” (Ibid). Fontes (2008, p. 76) defende o termo Pedagogia Hospitalar, pois, segundo ela, “parece ser mais abrangente, pois não exclui a escolarização de crianças que se encontram internadas por várias semanas ou meses, mas a incorpora dentro de uma nova dinâmica educativa”.

Concordamos com Rocha (2014, p. 169) quando alerta que "essa nomenclatura não é neutra, pois ela incide obrigatoriamente nas ações práticas e políticas" desse acompanhamento. Sem dúvida alguma, essas discussões devem permear os debates acerca do acompanhamento educacional em ambiente hospitalar, mas, por ora, optaremos aqui pelo uso da nomenclatura adotada pelo MEC, classes hospitalares, por defendermos: primeiro, que a adoção de nomenclaturas variadas nos trabalhos acadêmicos dificulta as buscas nos bancos de teses e dissertações; segundo e mais importante, tememos que essa

flutuação possa também enfraquecer a luta pelo reconhecimento, unidade e consolidação do trabalho.

3.3 Pesquisas Acadêmicas

No Brasil, ainda são recentes pesquisas que tragam a educação em contexto hospitalar em seu cotidiano, procurando compreendê-la em sua complexidade, como direito subjetivo da criança e do adolescente hospitalizado. Principalmente quando essas pesquisas abordam, de modo mais aprofundado, a importância da promoção do bem-estar dessas crianças e adolescentes. Sobretudo, que reconheça a sua *agentividade* como capacidade de ação para seu próprio restabelecimento. Passeggi, Rodrigues e Furlanetto (2019) colaboram para o entendimento de que esse reconhecimento favorece resultados promissores durante e depois do tratamento de saúde.

Em busca recente no Banco de Teses e Dissertações da CAPES, realizada a fim de termos elaborar um panorama geral de teses e dissertações que abordem a temática do acompanhamento educacional em contexto hospitalar entre os anos de 2018 a 2021, vigência do doutorado, combinamos alguns descritores e observamos a incidência do tema nas diferentes áreas do conhecimento.

Em nossa primeira busca, utilizamos o descritor “classe hospitalar” e encontramos 34 (trinta e quatro) trabalhos, sendo desses 23 (vinte e três) dissertações de mestrado, 04 (quatro) dissertações de mestrado profissional e 7 (sete) teses de doutorado, abrigados nas grandes áreas do conhecimento: 22 (vinte e dois) em Ciências Humanas, 01 (um) em Ciências Sociais Aplicadas e 11 (onze) Multidisciplinar. Para melhor visualização dos dados, elaboramos a tabela abaixo:

Tabela 1: quantitativo de trabalhos com descritor “classe hospitalar”.

DESCRITOR “CLASSE HOSPITALAR”		
Mestrado acadêmico	Mestrado profissional	Doutorado
23	04	07
Total Geral		
34		

FONTE: elaborado pela autora a partir de dados do Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES (2022).

É importante pontuar que em pesquisa passada para nossa dissertação de mestrado, realizamos levantamento entre os anos de 2007 a 2017. Utilizando o descritor “classe hospitalar”, encontramos 76 (setenta e seis) trabalhos distribuídos nas diferentes áreas do conhecimento, sendo 44 (quarenta e quatro) desses, especificamente em educação. Se tomarmos como base que essa produção com 76 (setenta e seis) trabalhos, entre teses e dissertações, foi realizada em 10 anos (entre os anos de 2007 a 2017), e que em 04 (quatro) anos foram produzidos 34 trabalhos (entre os anos de 2018 a 2021), o que representa aproximadamente 45% da produção dos 10 (dez) anos anteriores, podemos afirmar que o interesse pela temática “classe hospitalar” vem crescendo.

Em uma análise geral dos trabalhos encontrados, tomando como referência o estado em que se encontra a instituição de ensino superior a qual está vinculada cada um deles, é possível fazer o seguinte levantamento sobre as produções acadêmicas nos últimos 04 (quatro) anos com a temática “classe hospitalar”:

Tabela 2: quantitativo de produção acadêmica por regiões com descritor “classe hospitalar”.

PRODUÇÃO ACADÊMICA POR REGIÕES DESCRITOR “CLASSE HOSPITALAR”	
Região	Quantitativo
Norte	02
Nordeste	09
Centro-Oeste	05
Sudeste	15
Sul	03
Total Geral 34	

FONTE: elaborado pela autora a partir de dados do Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES (2022).

Em primeiro lugar temos o Sudeste, com 15 (quinze) trabalhos. Em seguida temos o Nordeste, com 09 (nove) produções. Em terceiro lugar vem a Região Centro-Oeste, com 05 (cinco) trabalhos acadêmicos, seguido da Região Sul com 03 (três) produções. Por último temos a Região Norte com apenas 02 (duas) produções.

Quando direcionamos essa busca para “atendimento educacional hospitalar”, encontramos 02 (duas) dissertações de mestrado (uma em Mestrado Profissional em Saúde Coletiva e outra Mestrado Acadêmico em Educação) que fazem uso dessa nomenclatura, sendo da Universidade Federal de Goiás e outra da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

Utilizando o descritor “Crianças em tratamento de doenças crônicas”, encontramos apenas a dissertação de mestrado de Rodrigues (2018), intitulada “Entre a Classe Hospitalar e a Escola Regular: o que nos contam crianças com doenças crônicas”, vinculada à Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

Por último, utilizamos o descritor “narrativas infantis”, por estar relacionado à metodologia de nossa pesquisa, e encontramos um total de 29 (vinte e nove) trabalhos, sendo 18 (dezoito) Mestrado, 04 (quatro) Mestrado Profissional e 07 (sete) Doutorado, distribuídos nas diversas áreas do conhecimento, com maior concentração na área de Ciências Humanas.

Tabela 3: quantitativo de trabalhos com descritor “Narrativas Infantis”.

DESCRITOR “NARRATIVAS INFANTIS”		
MESTRADO ACADÊMICO	MESTRADO PROFISSIONAL	DOCTORADO
18	04	07
Total Geral 29		

FONTE: elaborado pela autora a partir de dados do Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES (2022).

Em uma análise geral de todos os trabalhos encontrados, observando primeiro o título, seguido das palavras chave e resumos, encontramos apenas 02 (dois) trabalhos que se aproximam de nossa pesquisa, por fazerem menção ao acompanhamento educacional em classe hospitalar e utilizarem narrativas infantis. A seguir apresentamos o resumo desses trabalhos:

Tabela 4: resumos de trabalhos que se aproximam de nossa pesquisa.

TRABALHOS

Instituição de Ensino Superior: Universidade Federal de São Carlos

Programa: Educação

Título: Olhares e Narrativas de Crianças Hospitalizadas sobre a Vida Escolar

Autora: Ana Maria Lino

Tipo de Trabalho de Conclusão: Dissertação

Ano da Defesa: 2019

Resumo:

As questões que direcionam este estudo referem-se ao que crianças hospitalizadas contam sobre suas experiências escolares e seu modo de ver e viver a partir da frequência na classe hospitalar. Essa proposta desenvolveu-se baseada no convite para as crianças compartilharem seus saberes no estudo para o aprofundamento da temática sobre a continuidade não só da escolarização, mas das vivências da infância durante o internamento hospitalar. A participação das crianças valoriza seus saberes e sua condição de sujeito como agentes ativos e criativos em contraposição à sua condição de paciente. O objetivo do estudo foi analisar e compreender o que as crianças contam sobre as práticas escolares, as atitudes e suas vivências ao estarem em atendimento na classe hospitalar. A voz da criança, a complexidade do atendimento que integra saúde e educação e a pequena produção de trabalhos de pesquisa nessa modalidade justificam o desenvolvimento da pesquisa a partir de três eixos teóricos: o reconhecimento da competência e dos direitos da criança; a modalidade de ensino na classe hospitalar para crianças em tratamento de saúde e os processos de aprendizagem na infância, incluindo a ludicidade. A legislação brasileira e os autores: Bazílio e Kramer (2011), Matos e Mugiatti (2011), Fonseca (2008), Ceccim e Carvalho (1997), Morin (2006), Vigotski (1991; 1998; 2009) foram as principais referências para estudo de princípios e práticas que fundamentam a pesquisa. O pensamento e a vivência de Freire (1967, 1975, 1979, 1996, 1997) constituem a inspiração e a base para reflexão a partir do processo de humanização: libertador e dialógico. A metodologia utilizada caracteriza-se pela pesquisa qualitativa, cuja fonte são as narrativas de cinco crianças hospitalizadas. Três jogos que contemplam possibilidades lúdicas na construção das narrativas pelas crianças foram utilizados como instrumento para a escuta pedagógica. Por tratar-se de uma atividade com crianças, o cuidado e a ética estiveram presentes nas diversas circunstâncias do projeto, de modo a preservar as crianças de exposições e riscos. Bogdan e Biklen (1994), Cruz (2008) e Oliveira-Formosinho (2008) foram referências

neste trabalho para a metodologia a partir de narrativas infantis. Assumir o ponto de vista das crianças representa uma experiência de alteridade, nesse sentido, os dados coletados foram organizados em categorias que expressam o que as crianças hospitalizadas contam sobre atividades escolares, atitudes, escolarização e ludicidade. A análise dos dados identifica nas atividades narradas pelas crianças participantes, a prevalência de uma concepção bancária de educação, meritocrática, desvinculada de aprendizagens significativas e indica prazeres, atitudes e valores que expressam vivências relacionadas à ludicidade e à afetividade presentes em saberes e aprendizagens que extrapolam o ambiente escolar. Ao elaborarem suas narrativas as crianças afirmam sua condição de sujeito e convidam para renovação das possibilidades que a escola pode desenvolver para concretizar no cotidiano processos de humanização e transformação.

Palavras-chave: Narrativas infantis. Classe hospitalar. Processos de humanização. Criança hospitalizada. Vida escolar.

Instituição de Ensino Superior: Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Programa: Educação

Título: Entre a Classe Hospitalar e a Escola Regular: o que nos contam crianças com doenças crônicas

Autora: Senadaht Barbosa Baracho Rodrigues se Oliveira

Tipo de Trabalho de Conclusão: Dissertação

Ano da Defesa: 2018

Resumo:

Esta dissertação teve como principal objetivo investigar, com base em narrativas autobiográficas de crianças em tratamento de doenças crônicas, os seus modos de perceber os processos de entrada e retorno à escola regular. Tomamos como objeto de estudo as experiências de 3 (três) crianças em tratamento de doenças crônicas acerca de seus processos de entrada na escola ou de retorno a ela. Em nossa pesquisa adotamos os princípios epistemológicos da pesquisa (auto)biográfica em educação. Situamo-nos também nos estudos da infância, na Psicologia cultural, em uma perspectiva narrativista, e nas teorias da escolarização em contexto de adoecimento. Participam da

pesquisa 03 (três) mães e 03 (três) crianças, entre 05 (cinco) e 06 (seis) anos de idade, que tiveram acompanhamento pedagógico na classe hospitalar, lócus da pesquisa, entre os anos de 2014 e 2017. O corpus da pesquisa está constituído pela transcrição das narrativas de três crianças enfermas, produzidas numa situação de “faz de conta”, em rodas de conversa com a pesquisadora e um pequeno alienígena, chamado Alien, que vem de um planeta que não tem escolas; desenhos das crianças; transcrição de entrevistas narrativas com as mães das crianças; anotações no diário de campo da pesquisadora sobre as atividades de pesquisa e observações da vivência durante as atividades de campo. As análises revelaram que os processos de entrada e retorno à escola regular são repletos de desafios para a criança enferma, contudo, representam, essencialmente, o retorno à normalidade da vida. Em conclusão, as narrativas das crianças corroboraram para a afirmação da classe hospitalar como uma importante aliada no acesso à escolarização e à continuidade dos estudos por parte de crianças enfermas, durante o tratamento de saúde, e nos possibilitaram pensar a escola regular como um lugar de representação da normalidade da vida. Mas, elas revelam também, notadamente, a necessidade de ampliação do diálogo entre a classe hospitalar e a escola regular, com vistas a amenizar os impactos da entrada e retorno à escola regular.

Palavras-chave: Narrativas infantis. Pesquisa (auto)biográfica. Crianças em tratamento oncológico. Escola regular. Classe hospitalar.

FONTE: elaborado pela autora a partir de dados do Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES (2022).

Os achados evidenciaram a temática “classe hospitalar” como um caminho aberto a investigações de diferentes áreas do conhecimento. Porém, mesmo diante de um número significativo de teses e dissertações que envolvem a temática, ante a complexidade que abrange o cotidiano das classes hospitalares problematizado nesses trabalhos, e apontado como necessidade de novas problematizações, a classe hospitalar se apresenta como um campo fértil para a pesquisa, principalmente para a área de educação. Esses achados corroboram também a necessidade de pesquisas que enlacen educação e saúde, seja pelo alargamento da ação pedagógica em ambientes hospitalares, seja “pelo necessário cumprimento das recomendações legais, relativas ao direito da criança hospitalizada à educação”, como bem ponderam Passeggi, Oliveira e Rocha (2015, p. 27576).

Mediante esse levantamento, é possível concluir que existe um número considerável de pesquisas que buscam compreender “o atendimento educacional em contexto hospitalar”, no entanto, ainda são poucas as pesquisas que procuram centralizar as narrativas das crianças em tratamento de doenças crônicas sobre suas experiências na classe hospitalar, considerando suas narrativas como fonte de pesquisa e concebendo a criança como sujeito de direito e inteireza de pensamento. Nesta perspectiva, é preciso ressaltar o pioneirismo do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Formação, (Auto)Biografia, Representações e Subjetividades (GRIFARS-PPGED-UFRN-CNPq) nas pesquisas de Mestrado e Doutorado no Nordeste brasileiro, que tomam narrativas infantis como fonte de pesquisa.

Esses trabalhos marcam o rompimento com uma visão simplista da criança e do adolescente frente ao adoecimento e à hospitalização, permitindo profícuas reflexões em defesa da qualificação docente *in loco* e a efetivação de políticas públicas que atendam essas demandas. Na última década, uma rica bibliografia publicada por membros do GRIFARS, se destaca pela diversidade de temas e quantidade de publicações, teses e dissertações, que dão conta dos avanços científicos realizados pelo grupo. São também notórias as medidas de políticas públicas mais inclusivas, assim como o interesse crescente por essa área de investigação por parte de professores e pesquisadores no estado.

Em pesquisa realizada no repositório da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, fizemos o levantamento dos trabalhos de teses e dissertações produzidos pelo GRIFARS:

Tabela 5: trabalhos do GRIFARS com a temática “classe hospitalar”.

AUTORA	TÍTULO	NÍVEL	ANO
ROCHA, Maria Simone da.	Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar.	Dissertação de Mestrado	2012
ROCHA, Simone Maria da.	VIVER E SENTIR; REFLETIR E NARRAR: crianças e professores contam suas experiências	Tese de Doutorado	2014

	no hospital e na classe hospitalar.		
OLIVEIRA, Roberta Ceres Antunes Medeiros de.	Narrativas de aprendizagens ao longo da vida: uma pesquisa-ação-formação com professoras de Classes Hospitalares.	Dissertação de Mestrado	2016
RODRIGUES, Senadaht Baracho.	Entre a Classe Hospitalar e a Escola Regular: o que nos contam crianças com doenças crônicas.	Dissertação de Mestrado	2018
OLIVEIRA, Roberta Ceres Antunes Medeiros de.	Experiências pedagógicas em classe hospitalar: por uma formação docente especializada.	Tese de Doutorado	2019
SILVA, Andréia Gomes da.	Vinte anos de atendimento educacional hospitalar e domiciliar no Rio Grande do Norte: perspectivas históricas e Autobiográficas.	Dissertação de Mestrado	2019
RODRIGUES, Senadaht Baracho.	Acompanhamento Educacional Hospitalar: o que dizem crianças, mães e professoras.	Tese de Doutorado	2022 Em andamento
SILVA, Andréia Gomes da.	Aprendizagens da formação de professores do atendimento educacional hospitalar e domiciliar (AEHD) na perspectiva da pesquisa (auto)biográfica em educação.	Tese de Doutorado	2022 Em andamento

FONTE: elaborado pela autora a partir de dados do Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES (2022).

O primeiro trabalho dissertativo, de autoria de Rocha (2012) – “Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar” –, a autora privilegia as narrativas de crianças hospitalizadas sobre a escola e sobre o hospital. Em “Viver, Sentir, Refletir e Narrar: crianças e professores contam suas experiências no hospital e na classe hospitalar”, Rocha (2014), em sua tese de doutorado, aprofunda os estudos sobre as classes hospitalares, incluindo narrativas de crianças e de

professoras sobre o adoecimento e a hospitalização e suas contribuições para a formação de professores que atuam nas classes hospitalares.

A pesquisa de mestrado de Oliveira (2016) – “Narrativas de aprendizagens ao longo da vida: uma pesquisa-ação-formação com professoras de Classes Hospitalares” – focaliza a formação das professoras ao longo da vida. Em sua tese de doutorado – “Experiências pedagógicas em classe hospitalar: por uma formação docente especializada” –, Oliveira (2019), oportuniza relevantes discussões sobre o *ser* professora e sobre a formação docente especializada.

“Entre a escola e o hospital: o que nos contam crianças em tratamento de doenças crônicas”, dissertação de mestrado de Rodrigues (2018), traz uma reflexão aprofundada sobre o retorno à escola, narrado por criança em tratamento de doença crônica. No trabalho de doutorado, ainda em andamento, – “Acompanhamento Educacional Hospitalar: o que dizem crianças, mães e professoras” –, Rodrigues (2022), amplia seus estudos sobre o contexto educacional em ambiente hospitalar, incluindo professoras e mães de crianças e adolescentes hospitalizados.

Em 2019, Silva, em sua pesquisa de mestrado – “Vinte anos de Atendimento educacional Hospitalar e Domiciliar no Rio Grande do Norte: perspectivas históricas e autobiográficas” –, traz um importante levantamento histórico e documental sobre o AEHD no Brasil. Dando continuidade à pesquisa, em sua tese de doutorado em andamento, – “Aprendizagens da formação de professores do atendimento educacional hospitalar e domiciliar na perspectiva da pesquisa (auto) biográfica em educação” –, Silva (2022) amplia as reflexões sobre a formação docente.

É mister destacar que no âmbito da Graduação, encontramos três trabalhos de conclusão de curso (TCC) vinculados aos GRIFRAS, realizados na Licenciatura em Pedagogia da UFRN, no período de 2007 a 2011:

Tabela 6: trabalhos de Graduação do GRIFARS com a temática “classe hospitalar”.

AUTORA	TÍTULO	NÍVEL	ANO
ROCHA, Maria Simone da.	Atendimento pedagógico no ambiente hospitalar: a ausência da escola no olhar dos pais e profissionais de saúde.	Graduação	2007

SILVA, Larisse Priscila Medeiros da.	O cenário hospitalar: um espaço de aprendizagem escolar?	Graduação	2008
SILVA. Raissa Araújo da.	Reflexões sobre a implantação da classe hospitalar no Hospital Infantil Varela Santiago (2009-2011).	Graduação	2011

FONTE: elaborado pela autora a partir de dados do Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES (2022).

Entre os trabalhos de pesquisa na graduação e pós-graduação, ao todo contabilizamos 11 (onze). Do ponto de vista das contribuições do GRIFARS para a implementação de políticas públicas, é importante ressaltarmos o fomento à implantação do AEHD e à legislação vigente no Rio Grande do Norte. Destacamos também mudanças que vêm ocorrendo na formação inicial e continuada no estado, ofertada aos professores do AEHD, ressaltando que se passou a utilizar como método de pesquisa-ação-formação as narrativas autobiográficas sobre as experiências vividas na classe hospitalar com as crianças e adolescentes hospitalizados.

É possível afirmar, a partir dos resultados trazidos nas pesquisas acima mencionadas, que essas reflexões vêm permitindo um trabalho mais qualificado das professoras. Não obstante, a formação continuada tem sido também um incentivo à pesquisa. Esse dado é revelado por um crescente número de professores vinculados ao próprio GRIFARS e ao NAHED, pelos diálogos entre pesquisadores em rede nacional e internacional, e pelos trabalhos conjuntos de investigação e colaboração com a Secretaria Estadual de Educação e instituições que acolhem à criança e ao adolescente para tratamento de saúde.

3.4 O Rio Grande do Norte e a Escola no Hospital

No Rio Grande do Norte, as ações de acompanhamento educacional em contexto hospitalar têm seu primeiro registro no Hospital do Seridó, localizado na cidade de Caicó, na classe hospitalar Sullivan Medeiros, a partir de um projeto de extensão da Universidade

Federal do Rio Grande do Norte. O projeto intitulado “Cuidando da criança internada e de seus acompanhantes”, foi realizado de 15 (quinze) de março a 15 (quinze) de dezembro de 2004, idealizado pelo professor Ms. Adailson Tavares de Macedo, pelo professor Dr. Walter Pinheiro Barbosa Junior e, na época, pelo graduando em Pedagogia, Anderson Clayton Duarte de Medeiros, hoje, vereador na cidade de Caicó e coordenador da classe hospitalar Sulivan Medeiros.

Em 2004, foi realizado, em Natal, capital do estado do Rio Grande do Norte, no Hospital de Pediatria da UFRN (HOSPED), o projeto “Educar para Crescer”, porém, mesmo diante dessa iniciativa, a primeira classe hospitalar foi inaugurada oficialmente em 2009, no Hospital Infantil Varela Santiago. O início do trabalho de AEHD no RN está atrelado, como pondera Silva (2019) e Rocha (2014), a instituições da Sociedade Civil e ao Comitê Interinstitucional de Resolução Administrativa de Demandas da Saúde. A criação da primeira “Escola no Hospital” na capital do estado foi elaborado em parceria com GRIFARS, ação promotora da implementação do AEHD no Sistema de Ensino Municipal e na sequência na rede Estadual, como veremos logo mais.

Representando um avanço significativo para a Rede Municipal de Ensino de Natal, é sancionada, em agosto de 2012, pela então prefeita Micarla de Souza, a Lei Municipal que garante a classe hospitalar no referido município, como afirma em seu Art. 1º, § 1º e 2º:

Art. 1º - Fica criado no Município de Natal o Programa Classe Hospitalar com o objetivo de instalar nas dependências físicas de hospitais o serviço de atendimento educacional, coordenado e definido pela Secretaria Municipal de Educação.

§ 1º – O profissional que atuará no atendimento educacional hospitalar deverá ser do quadro permanente do Magistério Público Municipal de Natal e será capacitado para trabalhar nas classes hospitalares.

§ 2º - O profissional permanecerá lotado nos estabelecimentos de ensino onde a classe hospitalar estará vinculada, mantendo seus vencimentos e sua condição de docente, acrescido das mesmas vantagens do profissional de saúde atuando em ambiente hospitalar.

Hoje, o município de Natal conta com classes hospitalares no Hospital Infantil Varela Santiago, Hospital Maria Alice Fernandes e Hospital Walfredo Gurgel.

Em 23 de setembro de 2015, mediante lutas travadas desde a criação da primeira classe hospitalar no Hospital do Seridó, a Lei nº 4.814, implementa o que denomina de “Programa Classe Hospitalar” nas unidades de saúde no município de Caicó/RN, coordenado e definido pela Secretaria Municipal de Educação.

O reconhecimento do direito à educação das crianças e adolescentes em tratamento de saúde tem oportunizado cada vez mais a inserção de professores e professoras das redes estaduais e municipais de ensino em espaços hospitalares por todo o Brasil. O Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar é ofertado pela Secretaria Estadual de Educação e da Cultura (SEEC/RN), sendo um serviço da Subcoordenadoria de Educação Especial (SUESP), realizado pelo Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar (NAEHD), criado ao longo dos anos de 2011 a 2014, com o objetivo de acompanhar e implementar classes hospitalares e domiciliares no estado. O serviço se dá por meio de parcerias entre a SEEC/SUES/NAEHD e as instituições, através de Termos de Cooperação Técnica.

No final de 2010, foi assinado o Termo de Cooperação Técnica entre a SEEC/RN e a SUESP, com cinco instituições. Essas parcerias foram firmadas com Instituições Hospitalares e Casas de Apoio – Hospital Infantil Varela Santiago, Hospital Pediátrico Maria Alice Fernandes, Hospital do Seridó, Casa Durval Paiva de Apoio à Criança com Câncer (CAAC) e Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GAAC). Entre os anos de 2012 e 2014, novas parcerias foram firmadas: em 2012 com a Associação de Portadores de Câncer de Mossoró e Região, em 2013 com o Hospital Giselda Trigueiro (HGT) e em 2014 com o Hospital Universitário Onofre Lopes.

Em 31 de outubro de 2012, o Conselho Estadual de Educação do Rio Grande do Norte, publicou a resolução nº 02/2012 – CEE/CEB/RN, fixando normas para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade de Educação Especial. Em seu Art. 13, incisos 1º, 2º e 3º afirma que:

Art.13. Em caso de Atendimento Educacional Especializado em ambiente hospitalar ou domiciliar será ofertada aos estudantes, pelo respectivo sistema de ensino, a Educação Especial de forma complementar ou suplementar.

§ 1º O Sistema de Ensino em parceria com o Sistema de Saúde, deverá organizar o Atendimento Educacional Especializado para os estudantes impossibilitados de frequentar as aulas, face a tratamento de saúde que

implique em internação hospitalar ou permanência prolongada em domicílio.

§ 2º O atendimento escolar em hospitais, clínicas ou domicílios, deve ser oferecido de forma planejada e com acompanhamento pedagógico dos técnicos do órgão da Educação Especial, de modo a possibilitar ao educando o reingresso à escola, sem prejuízos do seu processo de aprendizagem.

§ 3º Compete ao professor, que atende a estudantes de que trata o parágrafo anterior, apresentar à escola relatório das atividades desenvolvidas, registro do período de atendimento e o resultado da aprendizagem a ser descrita na ficha individual do estudante.

O Plano Estadual de Educação do RN (PEE-RN 2015-2025) é aprovado em 27 (vinte e sete) de janeiro de 2016, por meio da Lei nº 10.049. A meta 04 (quatro) do referido plano, que visa a garantia do acesso à Educação Básica e ao atendimento educacional especializado, versa, nas estratégias 03 (três) e 12 (doze), acerca do atendimento educacional hospitalar e domiciliar, afirmando que se deve

3 – Assegurar, nas redes escolares estaduais e municipais, os serviços de apoio pedagógico especializado, com a oferta dos professores do atendimento educacional especializado, professores itinerantes, professores para o atendimento educacional hospitalar e domiciliar, profissionais de apoio ou auxiliares, tradutores e intérpretes de Libras [...].

12 – Orientar e monitorar a implementação do atendimento educacional hospitalar e domiciliar, em regime de colaboração com a União e os municípios, em ações intersetoriais com instituições de saúde parceiras, a fim de assegurar o direito à 4.14) assegurar equipe multidisciplinar de professores habilitados para atender toda demanda dos educandos da educação especial matriculados nas escolas públicas do Município, das classes hospitalares, atendimento educacional domiciliar [...];

4.20) garantir atendimento educacional hospitalar e domiciliar aos educandos matriculados nas unidades de ensino, promovendo articulações com instituições da área de saúde.

educação aos escolares que estão hospitalizados ou em domicílio para tratamento de saúde.

Em 2016 também é aprovado o Plano Municipal de Educação do Município de Natal/RN, por meio da Lei nº 6.603, com vigência de 10 (dez) anos, a partir da data de publicação do plano. A 4ª meta, que trata do atendimento educacional especializado, contempla, nas estratégias 4.14 e 4.20, o atendimento educacional hospitalar e domiciliar.

Um grande marco rumo à efetivação da lei que asseguraria o atendimento pedagógico no RN foi a Audiência Pública ocorrida em 27 (vinte e sete) de maio de 2015,

na Assembleia Legislativa do Estado do Rio Grande do Norte, durante o III Seminário Regional Sobre Atendimento Educacional Hospitalar e III Fórum Sobre Atendimento Educacional Hospitalar e Domiciliar do RN, realizado em parceria entre a UFRN e o NAEHD/SUESP/SEEC. Ao ponderar sobre a Audiência, Oliveira (2015, p. 35) discorre que

O povo foi ouvido acerca da proposição da Lei Estadual em prol da garantia do atendimento educacional hospitalar e domiciliar no RN. Este momento foi de profundo significado para todos que participaram: professores, pais, crianças, adolescentes, pesquisadores, gestores, representantes de instituições públicas e privadas e representantes políticos, que sincronizaram seus pensamentos em virtude de um ideal comum a todos: o Direito Constitucional à Educação.

O documento de Lei, que ainda nos primeiros dias de janeiro de 2018, se encontrava em tramitação no Legislativo aguardando aprovação, foi então vigorado. Sob o nº 10.320, de 05 de janeiro de 2018, a Lei, fruto de anos de lutas e conquistas, desde a implantação da primeira classe hospitalar no estado à sua efetivação, é um ganho para a educação potiguar. Resultado das primeiras sementes de esperança lançadas no solo fértil da educação em contexto hospitalar, regada e esperançada por muitos – estudantes, famílias, professores, pesquisadores e voluntários –, e pelas instituições parceiras, que se empenharam e acreditam neste “grandioso” serviço – hospitais, Casas de Apoio, universidades entre outras –, essa lei, não esgota as lutas e os desafios frente à efetivação do direito à educação de crianças e adolescentes em tratamento de saúde em nosso estado, pelo contrário, ela é mola precursora de novas e incontáveis batalhas.

Atualmente, o atendimento educacional hospitalar e domiciliar do RN acontece em 8 (oito) instituições. Em Natal – Hospital Infantil Varela Santiago; classe hospitalar e domiciliar da Casa Durval Paiva de Apoio a Criança com Câncer; Hospital Pediátrico Maria Alice Fernandes; Grupo de Apoio à Criança com Câncer; Hospital Universitário Onofre Lopes; Associação Amigos do Coração da Criança (AMICO). Em Caicó – Hospital do Seridó. Em Mossoró – Associação de Apoio a Portadores de Câncer de Mossoró e Região (AAPCMR).

As práticas adotadas na classe hospitalar vão ao encontro da visão integral da criança e do adolescente enfermo, buscando, em suas ações cotidianas, oportunizar um

diálogo profícuo entre educação e saúde. Inúmeros desafios e novas perspectivas emergem dessa dinâmica. Uma nova maneira de se *pensar* e se *fazer* escola surge como resultado do *encontro* entre professoras e educandos em situação de adoecimento. Entretanto, o abandono aos moldes da escola regular impõe a todos, crianças e adolescentes em tratamento de saúde, seus familiares, professoras que os acompanham na classe hospitalar, profissionais da equipe multidisciplinar da saúde, construírem, juntos, uma nova forma de *ser* escola, a escola no hospital.

4. A PESQUISA AUTOBIOGRÁFICA E SUAS POTENCIALIDADES PARA AS COMPREENSÃO DO DIREITO À EDUCAÇÃO DA CRIANÇA GRAVEMENTE ENFERMA

Devido às inúmeras conquistas obtidas pela ciência, que possibilitaram um desenvolvimento prodigioso da humanidade, segundo Vasconcelos (2017), o conhecimento adotado pelas sociedades modernas como fonte de verdade é o conhecimento objetivo. Aquilo que não é validado como verdadeiro, mensurável e preciso, é comumente questionado e posto em descrédito.

De acordo com Morin (2000), as teorias científicas devem adotar uma postura autocrítica e abandonarem a convicção de possuir uma verdade absoluta. O autor nos alerta sobre os erros da razão, nos aponta a racionalidade como melhor proteção contra o erro e a ilusão, mas chama atenção para o perigo de perversão dessa racionalidade em racionalização, ao se fechar às oposições. “A verdadeira racionalidade, aberta por natureza, dialoga com o real que lhe resiste. Opera o ir e vir incessante entre a instância lógica e a instância empírica. [...] O racionalismo que ignora os seres, a subjetividade, a afetividade e a vida é irracional” (Ibid, p. 23). “O ser humano constrói seus paradigmas e olha o mundo por meio deles [...]” (BEHRENS; OLIARI, 2007, p. 55).

É preciso, portanto, proceder a ruptura com aqueles que o aprisionam e lhe impõem uma “verdade” que o impossibilita de dialogar com o mundo que o cerca. A leitura paradigmática que possibilita a escolha entre o que é “certo” ou “errado”, aceito ou não, pela comunidade científica e pela população em geral (BEHRENS; OLIARI, 2007), não se dá por acaso, “[...] os indivíduos conhecem, pensam e agem segundo paradigmas inscritos culturalmente neles” (MORIN, 2000, p. 25). Romper com essas amarras é preciso, principalmente quando se tem por ambição a valorização do humano, daquilo que é subjetivo, individual e, por consequência, desvelador do coletivo, do todo. “Conhecer o humano é, antes de mais nada, situá-lo no universo, e não separá-lo dele. [...] Todo conhecimento deve contextualizar seu objeto, para ser pertinente. “*Quem somos?*” é inseparável de “*Onde estamos?*”, “*De onde viemos?*”, “*Para onde vamos?*” (Ibid, p. 47, *grifos do autor*).

4.1 A Pesquisa (auto)biográfica em Educação

Abrahão (2003, p. 80) afirma que a pesquisa (auto)biográfica se utiliza “de diversas fontes, tais como narrativas, história oral, fotos, vídeos, filmes, diários, documentos em geral” e “reconhece-se dependente da memória”. Ainda segundo a autora, nessa tradição de pesquisa, reconhecemos “ser a realidade social multifacetária, socialmente construída por seres humanos que vivenciam a experiência de modo holístico e integrado, em que as pessoas estão em constante processo de auto-conhecimento” (Ibid, p. 80). Cientes que nosso trabalho é, antes de tudo, “com emoção e intuição do que com dados exatos e acabados; com subjetividades, portanto, antes do que com o objetivo” (ABRAHÃO, 2003, p. 80).

Ferrarotti (2014), ao defender o método biográfico e a possibilidade de se conhecer o mundo a partir de uma narrativa, auxilia-nos no entendimento de que não vivemos e não nos fazemos sozinhos, que nossa trajetória de vida tem uma implicação histórica e social, ou seja, nossa forma de *ser* e *estar* no mundo relaciona-se diretamente com o contexto histórico e social em que estão inseridas as condições contextuais e existenciais que marcam nossas vidas. Para ele “cada indivíduo não totaliza diretamente uma sociedade global, mas totaliza-a pela mediação do seu contexto social imediato, pelos grupos restritos de que faz parte, pois esses grupos são por sua vez agentes sociais ativos que totalizam o seu contexto, etc.” (Ibid, p. 50).

O autor ajuíza ainda que "se todo o indivíduo é a reapropriação singular do universo social e histórico que o rodeia, podemos conhecer o social a partir da especificidade irreduzível de uma práxis individual" (FERRAROTTI, 2014, p. 42). O método biográfico reconhece o papel da subjetividade na elaboração do conhecimento. Se para os cientistas tradicionais, sua produção estava vinculada à renúncia do que é subjetivo, individual, social e cultural, para a pesquisa (auto)biográfica isso não é possível. Quem fala, fala sempre de um determinado lugar, em um determinado tempo, e, mediado por suas vivências e pelo mundo que o cerca, assume o protagonismo e a autoria de sua própria história.

Ao narrar, a pessoa se coloca no centro da história como personagem e, ao mesmo tempo, como autor. “Através da abordagem biográfica, o sujeito produz um conhecimento sobre si, sobre os outros e o cotidiano, o qual revela-se através da

subjetividade, da singularidade, das experiências e dos saberes, o narrar com profundidade” (SOUZA, 2004, p. 54). O entendimento que construímos acerca da experiência entrelaça-se ao conceito que nos apresenta Larrosa (2002, p. 21), quando ajuíza que experiência "é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca", e é defendido por Passeggi (2011a) como a relação entre o que nos acontece e a significação que atribuímos ao que nos afetou. “É incapaz de experienciar aquele a quem nada lhe passa, a quem nada lhe acontece, a quem nada lhe sucede, a quem nada o toca, nada lhe chega, nada o oferta, a quem nada o ameaça, a quem nada ocorre” (LARROSA, 2002, p. 25). A experiência se constitui em um permanente processo de reflexão e (re)significação daquilo que nos atravessou, nos tocou.

Ao ponderar sobre o declínio dos grandes paradigmas – estruturalismo, marxismo e behaviorismo –, Passeggi (2011b, p. 9) conta que foram encontrados “[...] outros laços para tecer as relações entre sujeito/objeto, indivíduo/sociedade, determinismo/emancipação, inconsciente/consciência”. Daí que, “a linguagem passa a ocupar um lugar central como ação humana na construção da realidade e nos jogos de poder nas práticas sociais” (Ibid, p. 9). Segundo Galvão (2005, p. 328) “toda atividade humana envolve o uso da linguagem”. Passeggi (2010), em seu texto, “Narrar é humano! Autobiografar é um processo civilizatório”, defende a ação de narrar como uma ação eminentemente humana, e, ao discorrer sobre os princípios que guiam a pesquisa (auto)biográfica, ajuíza que esse jovem campo de investigação “não tenta neutralizar a validade dos métodos científicos herdados, sua mirada epistemológica visa superar uma concepção fragmentada do humano” (Ibid, p. 112). Para os leitores de Passeggi, o que mais surpreende nesse texto é a contextualização detalhada dos princípios epistemológicos e teórico-metodológico da pesquisa (auto)biográfica, tornando-se um indispensável “texto de cabeceira” para os que desejam se aventurar por esse apaixonante referencial teórico.

A pesquisa (auto)biográfica “explora o entrelaçamento entre linguagem, pensamento e práxis social” (PASSEGGI, 2011b, p.20). Neste novo paradigma,

A atenção dos pesquisadores volta-se então para as noções de representações, reflexividade, construção de sentido, crenças e valores, criando novas aberturas para o estudo do cotidiano, como lócus da ação social, o saber do senso comum e a diversidade cultural para se acercar da historicidade do sujeito e de suas aprendizagens (PASSEGGI, 2010, p. 9).

A soltura das amarras que nos prendiam a um tradicionalismo em pesquisa que colocava o humano como mero objeto de investigação, passivo e fragmentado, ao mesmo tempo em que nos trouxe desequilíbrio, nos possibilitou leveza para alçar novos e inimagináveis voos. Uma vez abordo desta incrível “espaçonave” rumo ao mundo das palavras, da linguagem como mediadora das representações que fazemos da realidade (GALVÃO, 2005), não se é possível retroceder.

Era a superação de uma busca obstinada a uma “verdade objetiva” (PASSEGGI, 2010, p. 16) aprendida com os métodos científicos herdados. Em muitos desses momentos, a solidão era necessária e proporcionava profunda reflexão e (re)significação de um EU em constante busca. Vencer o medo residia em uma maior aproximação e conhecimento dos princípios que guiam a pesquisa (auto)biográfica. Segundo Passeggi (2011b, p. 112, grifos da autora), são três grandes princípios que orientam as investigações: o primeiro “[...] coloca em cena a construção da realidade pelo sujeito”; o segundo “[...] focaliza a linguagem como elemento mediador da construção da realidade e o trabalho de interpretação dos fatos, pelo sujeito, ao transformar a vida em texto narrativo”; “o terceiro princípio sustenta que a pesquisa (auto)biográfica [...] é um *posicionamento epistemológico*”, que coloca a pessoa humana no centro de suas inquietações, “[...] acreditando nela e em sua capacidade de reflexão sobre si mesmo”.

Fazer pesquisa com narrativas autobiográficas, não é a busca por uma “verdade ontológica”, como assegura Passeggi (2014a, p. 233), “[...] mas compreender como as pessoas, enquanto sujeitos da experiência, percebem o que as afetou no seu processo de formação intelectual, profissional e humana, e como a narrativa aguça sua reflexividade para compreender o *habitus* e o habitar”. Narrar é algo espontâneo e intrínseco à nossa condição humana (PASSEGGI, 2010). Destarte, não buscamos identificar a “veracidade” ou a “falsidade” das narrativas, mas tomá-las como possibilidade de construção do pensamento por meio da linguagem e que se materializa num texto narrativo oral ou escrito.

Passeggi (2011b, p. 116), ao problematizar o uso das narrativas autobiográficas como prática de formação, assegura que ela “tem como corolário a formação do formador”, e alerta sobre os riscos de direcionar a “escrita de si” a aspectos terapêuticos e psicanalíticos. “A intimidade e a vulnerabilidade de quem narra apresenta-se como uma questão chave, temerosa e de risco” (Ibid, p. 116). Segundo a autora, essas questões

revelam a necessidade de “melhor explicitar os objetivos e a natureza do trabalho com as narrativas autobiográficas como uma ação educativa” (Ibid, p. 117), e busca uma elucidação para a noção de acompanhamento, encontrando em Pineau (1998) e Ferraroti (2010), sobre o entendimento dessa noção como “uma participação não diretiva”, que “se insere numa *ciência da mediação*”. Como resultado desse diálogo, a autora nos apresenta a noção de *mediação biográfica* a qual tem procurado teorizar em seus estudos “como modo específico de acompanhamento na perspectiva da pesquisa (auto)biográfica” (PASSEGGI, 2011b, p. 117). Segundo a autora, “a mediação biográfica não significa ingerência ou interferência. Por ser *formativa*, a *intenção* de formar(se) é guiada pelo coinvestimento do formador e de quem se forma. Ela se define, sobremaneira, pela noção de *cuidado* e de respeito” (Ibid, grifos da autora).

Diante disso, temos em nossa escrita dissertativa a responsabilidade de trazer aquilo que pretendemos *ser* enquanto pesquisadoras, refletido na grandiosidade daqueles *com* quem nos propomos a pesquisar – as crianças com doenças crônicas. Sei que não será tarefa fácil, que exigirá um mergulho profundo no oceano de sentidos e significados, trazidos nas micronarrativas infantis, reconhecendo a palavra da criança como autêntica e repleta de reflexões sobre si e sobre o mundo. É a ousadia de tentar romper com uma tradição adultocêntrica em nossas pesquisas científicas, questionada pelos pesquisadores da infância na atualidade, mas ainda arraigada em nossas academias e sociedade em geral – de descrédito das vozes das crianças, por serem consideradas ingênuas e sem sentido, e oposição ao enaltecimento da voz do adulto. E se nos conscientizamos que não *somos*, mas *estamos sendo*, nos reconhecemos em contínuo processo de (trans)formação, nos reconhecemos inacabadas (FREIRE, 1996).

4.2 Narrativas da criança enferma como fonte e interesse de investigação

Sarmiento (2007) faz menção ao processo de ocultação que a infância tem sofrido ao longo da história, e discorre que, durante muito tempo, a criança foi considerada um *não adulto*, e que essa visão adultocêntrica registra a negação das características de um ser humano completo. “A *infância como a idade do não* está inscrita desde o étimo da palavra latina que designa esta geração: *infans* – o que não fala” (SARMENTO, 2007, p. 33. *Grifos do autor*). É a partir dos anos de 1990, com a ampliação dos trabalhos

realizados no âmbito da Sociologia da Infância, que as discussões em torno do ser criança emergem, com grande força, e marcam uma revolução na ruptura do entendimento da criança como um “adulto inacabado”, um “vir-a-ser-humano”, em defesa da garantia da centralidade da criança como sujeito de direitos (PASSEGGI et al, 2014). Essa revolução oportunizou a criança deixar os becos da invisibilidade e atrair cada vez mais olhares de pesquisadores e estudiosos que se interessam por essa crescente área de investigação.

Fernanda Müller (2014) defende o conceito de infância, não como uma categoria única, mas universal e singular ao mesmo tempo. De acordo com a autora, a infância é universalizada por meio de políticas públicas internacionais, como a Declaração dos Direitos da Criança, que resultou na Convenção para os Direitos da Criança, e pelo comportamento dos adultos em relação às crianças, a partir dos princípios de proteção, amor e segurança. “Por outro lado, através de suas experiências, as crianças singularizam as suas infâncias [...]” (MÜLLER, 2014, s/n).

Segundo Delgado e Müller (2005), em seus estudos, Alan Prout (2004), afirma que o encontro entre a Sociologia e a infância é marcado pela modernidade, resultando, para a Sociologia da Infância, uma dupla missão: “criar espaço para a infância no discurso sociológico e confrontar a complexidade e ambiguidade da infância na qualidade de fenômeno contemporâneo e instável” (DELGADO; MÜLLER, 2005, p. 351). Para as autoras, Prout (2004) aponta um dualismo no campo da Sociologia – *Estrutura e ação* (a infância como uma construção social, que substitui o reducionismo biológico pelo reducionismo sociológico); *Ser e devir* – (o caráter inacabado da vida dos adultos é tão evidente quanto o das crianças). O autor afirma que “as crianças e os adultos devem ser vistos como uma multiplicidade de seres em formação, incompletos e dependentes, e é preciso superar o mito da pessoa autônoma e independente, como se fosse possível não pertencermos a uma complexa teia de interdependências” (DELGADO; MÜLLER, 2005, p. 352).

Ceccim e Palombini (2009) nos provocam a pensar um “devir-criança”, que se contrapõe à imagem de um “vir-a-ser futuro”. Para eles

[...] Se, em vez de localizarmos a criança como vir-a-ser, reconhecermos, através dela, o devir, podemos admitir que o seu desenvolvimento não remete às exigências do futuro, mas às experimentações em que pode exercer as suas potências, compondo-se

com os diferentes meios com os quais convive, incluindo as pessoas [...] (Ibid, p. 308).

A infância não é apenas uma questão cronológica, é, antes de tudo, como corroboram Ceccim e Palombini (2009), uma condição da experiência. Em oposição ao modelo vertical de imposição, que entendia a socialização como uma ação dos adultos sobre os mais jovens e de uma geração sobre a outra, hoje, os sociólogos da infância compreendem a socialização como construção do ser social, por meio de múltiplas negociações – com seus próximos e na construção identitária enquanto sujeito (DELGADO; MÜLLER, 2005). “Do ponto de vista dessas concepções, a socialização é um trabalho do ator socializado que experimenta o mundo social. Esta noção de socialização é identificada, entre os sociólogos da infância, como um modelo interativo [...]” (Ibid, p. 353). Ainda sobre a noção de socialização na infância, as autoras afirmam que ela

Estimula a compreensão das crianças como atores capazes de criar e modificar culturas, embora inseridas no mundo adulto. Se as crianças interagem no mundo adulto porque negociam, compartilham e criam culturas, necessitamos pensar em metodologias que realmente tenham como foco suas vozes, olhares, experiências e pontos de vista. A pesquisa etnográfica com crianças é uma possibilidade (DELGADO; MÜLLER, 2005, p. 353).

A Sociologia da infância nos ajuda a entender as crianças enquanto atores sociais plenos, o que se opõe a pensá-las enquanto meros receptores passivos dos ensinamentos do adulto, mas como produtores de cultura, que interagem *no* e *com* o mundo. Segundo Rocha (2012, p. 137), os estudos da Sociologia da infância contribuem para entendermos “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”.

Da representação simbólica da infância como idade da ausência da linguagem ao seu entendimento como, “simultaneamente, uma categoria social, do tipo geracional, e um grupo social de sujeitos activos, que interpretam e agem no mundo” (SARMENTO, 2007, p. 36), inúmeros e significativos avanços foram alçados em torno das discussões

acerca da criança, contudo, a ausência de suas vozes nessas discussões ainda não foi superada. Mesmo com promessas que lhes asseguram o direito de inserir sua voz na tomada de decisões do estado, enunciadas na Convenção da ONU, desde 1989, e reafirmadas, no Brasil, no Plano Decenal dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes, que prega a livre expressão de crianças e adolescentes sobre os assuntos a eles relacionados (PASSEGGI, 2014), a palavra da criança ainda é comumente silenciada por ser considerada ingênua e sem sentido.

Imbuída em uma concepção que valoriza e ressignifica as pluralidades e as singularidades existentes nas subjetividades dos indivíduos, a pesquisa (auto)biográfica *com* crianças busca evidenciar a alteridade da criança, reivindicando, *com* ela, a legitimidade do que diz, como asseguram Passeggi, Rocha e Conti (2016, p. 47) quando ajuízam que “o princípio norteador da pesquisa (auto)biográfica com crianças é a legitimidade de sua palavra. As narrativas de suas experiências são então consideradas como dizeres autênticos e compreendidas em sua singularidade-pluralidade”. Utilizamos narrativas infantis como fonte e método de pesquisa, e não simplesmente para ilustrar teorias e validar hipóteses (FERRAROTTI, 2014). “No campo da pesquisa educacional com crianças, situamo-nos na perspectiva da pesquisa (auto)biográfica em Educação e de correntes da Psicologia, que tomam as narrativas em uma perspectiva narrativista (Moutinho e De Conti, 2010)” (PASSEGGI et al., 2014, p. 89). Em diálogo com Delory-Momberger (2012), Passeggi (2014b), aponta o objeto da pesquisa (auto)biográfica em educação: mostrar como os indivíduos dão forma as suas experiências e como significam os acontecimentos de sua existência. “Nesse sentido, a pesquisa (auto)biográfica, [...] assume uma das questões centrais da antropologia social: *como os indivíduos se tornam indivíduos?*” (PASSEGGI, 2014b, p. 134, grifos da autora).

Não obstante, quando se trata da pesquisa *com* crianças, e não *sobre* as crianças, é posto um duplo desafio: superar o preconceito contra a produção do conhecimento com base em percepções subjetivas e legitimar a palavra da criança, reconhecendo sua capacidade de refletir sobre suas próprias experiências. Segundo Passeggi (2014b, p. 140, grifos da autora), “no ato de biografar-se, contar suas próprias experiências, a criança operacionaliza as ações de *lembrar, de refletir, projetar-se no futuro e encontrar alternativas*, que incidem sobremaneira sobre o seu desenvolvimento como ser social e histórico”.

Tomar a voz da criança como legítima, em nossas pesquisas, é romper com a visão adultocêntrica em ciência, que se recusa a conceber a criança pelo que ela já compreende, e não pelo que ela ainda não entende, no que concerne às rupturas epistemológicas da pesquisa qualitativa interpretativista, exigindo de nós, pesquisadores, rigor ao interpretar a interpretação da criança no seu esforço de dar sentido aos acontecimentos em seu redor (PASSEGGI; NASCIMENTO; RODRIGUES, 2018). Como bem coloca Passeggi e Rocha (2012, p. 37), “essa dupla ruptura se opõe a saberes científicos, pautados na invisibilidade dos indivíduos e, por conseguinte, da criança como sujeito”. Pois, de acordo com as autoras, esses saberes promovem a homogeneização da infância e contribuem para intervenções educativas baseadas “em padrões estabelecidos pelos conhecimentos produzidos *sobre* a criança e não *com* ela” (Ibid, p. 37, grifos nossos).

Jerome Bruner (1997) é um importante autor para a compreensão das narrativas de crianças. É a partir dos seus trabalhos precursores que o interesse pelas narrativas da criança emerge na Psicologia Cultural como objeto de investigação qualitativa (Passeggi, Nascimento, Oliveira, 2016). Para Bruner (1997), por volta do terceiro e quarto ano de vida, a criança aprende a utilizar a linguagem e a elaborar narrativas para entender o que acontece em seu redor. Segundo o autor, “esse mesmo conjunto de habilidades também equipa essas crianças pequenas com uma empatia mais discernidora” (Ibid, p. 78). E no processo de aprendizagem dessas habilidades, as crianças vão aprendendo formas úteis de interpretação, e, por meio delas, “[...] entra na esfera da cultura humana” (Ibid). Passeggi (2014b, p. 135), ao ponderar acerca das narrativas infantis, sinaliza que elas estão “na base do processo de constituição da criança enquanto sujeito da experiência”.

Bruner (1997, p. 96) nos fala da *reflexividade humana*, que é “nossa capacidade de nos debruçarmos sobre o passado e alterarmos o presente sob sua luz, em contrapartida, de alterarmos o passado à luz do presente”. Essa reflexividade humana, tal qual postula Bruner, comporta o “debruçar” sobre o passado, e a possibilidade de “alterar” passado e presente. “Nem o passado nem o presente permanecem fixos diante da *reflexividade*” (Ibid, p. 96). Ainda segundo Bruner (2014, p. 103), é por meio da narrativa que “nós construímos, reconstruímos, e de alguma forma reinventamos o ontem e o amanhã”, e, nesse processo, memória e imaginação tornam-se inseparáveis (Ibid).

Bastide (1961, p. 153, apud DELGADO; MÜLLER, 2005, p. 353) faz um questionamento inquietante: “O que somos nós, para as crianças que brincam ao nosso

redor, senão sombras?” Ainda há muitos desafios a serem superados nas pesquisas com crianças. Com base nisso, as autoras elencam 03 (três) cuidados essenciais que o pesquisador precisa ao realizar pesquisa com crianças:

Primeiro, de superação da *lógica adultocêntrica*, em que o adulto não se sente pertencente ao mundo da criança, e que os pesquisadores as veem como janelas abertas para as leis psicológicas ou como indicadores de tratamentos de dados. Em negação a essa concepção, é preciso que os pesquisadores pensem nas crianças concretas, em seus contextos e experiências reais. “Procuramos os significados das crianças e não dos adultos” (DELGADO; MÜLLER, 2005, p. 354).

Segundo, a *Entrada no campo*, problematiza a aproximação inicial com as crianças participantes da pesquisa, e, muitas vezes, a necessidade de emersão nesse campo. É importante também considerar as crianças pesquisadoras nas investigações mediadas pelos adultos. Mesmo apontado como “o maior desafio dos investigadores das infâncias”, é preciso também “descobrir” – intelectualmente, fisicamente e emocionalmente –, o que teria um “significado de desafiar o que a cultura sabe, e o que quer saber, e exige procurar respostas em lugares que geralmente evitamos, por processos pouco conhecidos” (DELGADO; MÜLLER, 2005, p. 354-355).

Terceiro, a *Ética*, colocada como aspecto fundamental nas pesquisas com crianças, pois, “é inegável que existe uma força adulta baseada no tamanho físico, nas relações de poder e nas decisões arbitrárias” (DELGADO; MÜLLER, 2005, p. 355). E é a dimensão ética que atribui à criança o direito de participar ou não da pesquisa.

Sobre as narrativas das crianças, como afirma Passeggi (2014, p. 140), é importante ressaltar “[...] que elas são curtas, com o mínimo de palavras, mas com uma extensão máxima de vida”. Segundo Barthes, uma frase afirmativa ou negativa pode ser considerada como esboço de uma pequena narrativa. Bertaux (2010, p. 18, grifos do autor) nos apresenta uma concepção minimalista de narrativa de vida, ao afirmar que “existe narrativa de vida desde que haja descrição sob *forma narrativa* de um fragmento da experiência vivida”. Frente a essas micronarrativas é preciso uma escuta sensível, com base no respeito e no cuidado diante da pessoa que fala, como nos coloca Passeggi, Nascimento e Silva (2016), inspiradas em Barbier (1998). É necessário estar atentos aos riscos da violência simbólica, como princípio fundamental na transposição da oralidade para a escrita (BOURDIEU, 1997). É preciso que o pesquisador exerça um

posicionamento ético e um aprofundamento teórico que permita “sustentar, com as crianças e a partir do que elas nos contam, a importância de suas narrativas como fonte digna de interesse para a pesquisa (auto)biográfica em educação” (PASSEGGI, 2014b, p. 135).

5. CENÁRIOS METODOLÓGICOS

Figura 19: A menina e o pequeno alienígena



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora

Esse é o Alien, um pequeno alienígena que vem de um planeta distante onde não há escola nos hospitais e está muito ansioso para saber tudo sobre ela.

Eu disse para ele que você estuda na escola do hospital quando está internada.

Você poderia nos contar como é isso?

(DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2019).

Os apontamentos de Passeggi (2010) são boas lentes para entrever a centralidade que a pesquisa (auto)biográfica dá a pessoa humana em suas inquietações, acreditando nela e em sua capacidade de reflexão sobre si, tomando as histórias e experiências de vida contadas pelo próprio protagonista dessas histórias, como objeto de estudo. E é com esse mesmo olhar que Abrahão (2003) afirma que nessa tradição de pesquisa, se reconhece a realidade social multifacetada, construída por seres humanos que vivenciam a experiência de modo holístico, integrado e em processo constante de autoconhecimento.

É o reconhecimento do papel da subjetividade na elaboração do conhecimento pelo método biográfico. Se para os cientistas tradicionais a produção desse conhecimento estava vinculada à renúncia do que é subjetivo, individual sem vínculos com o social e cultural, para a pesquisa (auto)biográfica isso não é possível: quem fala, fala sempre de um determinado lugar, em um determinado tempo, e mediado por suas vivências e pelo mundo que o cerca, assume a autoria e o protagonismo de sua própria história. A pessoa, ao narrar, se coloca no centro da história como personagem e autor, produzindo um conhecimento sobre si, sobre os outros e sobre o cotidiano, que se revela em subjetividade e singularidade, ao mesmo tempo que nos traz as marcas do plural, do contexto histórico e social no qual está inserida.

A pesquisa com narrativas autobiográficas não busca uma verdade inquestionável, mas antes, como afirma Passeggi (2014, p. 233), busca “[...] compreender como as pessoas, enquanto sujeitos da experiência, percebem o que as afetou no seu processo de formação intelectual, profissional e humana, e como a narrativa aguça sua reflexividade para compreender o *habitus* e o *habitar*”. Nesse sentido, tomamos as narrativas como possibilidade de construção do pensamento por meio da linguagem, e que se materializa num texto narrativo oral ou escrito. Dessa maneira, com base nas ideias defendidas por Ferrarotti (2014) sobre o método biográfico, utilizamos, em nosso trabalho, as narrativas como fonte e método de pesquisa, e não simplesmente para ilustrar teorias e validar hipóteses.

A imagem escolhida para abrir este capítulo, registrada em 2016, e o trecho anotado no Diário de Campo da Pesquisadora em 2019, são memórias das Rodas de Conversa, procedimento metodológico que utilizamos para a recolha das narrativas de crianças em tratamento de doenças crônicas, e agora, neste trabalho, também usada com suas mães e professoras que as acompanham na classe hospitalar. Com esse procedimento, objetivávamos favorecer a espontaneidade e a naturalidade de quem narra

a convivência com a doença crônica, possibilitando um diálogo horizontal, uma escuta sensível e a ressignificação em torno das experiências vividas.

Neste capítulo, apresentaremos nosso compromisso ético e o percurso metodológico utilizado na pesquisa, que buscou, a partir de uma perspectiva horizontal e dialógica, criar um espaço lúdico, agradável e favorável às narrativas das crianças, suas mães e professoras.

5.1. Os participantes da pesquisa

Participaram deste trabalho de doutorado 04 (quatro) crianças em tratamento de doenças crônicas, as 04 (quatro) mães dessas crianças e 02 (duas) professoras que as acompanham ou acompanhou em classe hospitalar.

Listamos os critérios para seleção dos participantes:

Tabela 7: critérios de participação na pesquisa.

PARTICIPANTES	CRITÉRIOS
Crianças	Ter, na época da realização das rodas de conversa, entre 05 (cinco) e 12 (onze) anos de idade; realizarem ou terem realizado acompanhamento pedagógico nas classes hospitalares em que a pesquisadora atuou ou atua como docente.
Mães	Ser responsável legal por essas crianças e acompanhá-las durante o tratamento de saúde.
Professoras	Ser professoras de classe hospitalar; acompanharem ou terem acompanhado pedagogicamente as crianças participantes da pesquisa.

FONTE: elaborado pela pesquisadora.

A participação na pesquisa se deu por adesão. A partir dos critérios pré-definidos de escolha e observações registradas no diário de campo, lançamos o convite para as participantes que, em sua totalidade, o acolheram com carinho, se mostrando disponíveis e interessadas em participar da pesquisa. A princípio, como esta tese trata-se de um trabalho de ampliação, continuidade e aprofundamento das discussões tecidas no mestrado, nosso desejo era de, em nossas análises, realizar um diálogo entre as 03 (três) crianças participantes da pesquisa de mestrado (entre cinco e seis anos de idade), 02 crianças maiores (entre nove e doze anos) e suas mães, ampliando essa escuta às professoras que as acompanham ou acompanharam na classe hospitalar. Contudo, como havíamos agendado as rodas de conversa para o início de 2020, com o início da pandemia do Coronavírus em fevereiro do mesmo ano, tivemos que suspender e buscar novas estratégias para sua realização. Nesse movimento, perdemos o contato com uma das crianças maiores (um menino de 09 anos de idade).

Com nosso afastamento físico da classe hospitalar desde fevereiro de 2020, e uma redução drástica no número de internações de crianças com doenças crônicas como medida de prevenção do contágio da Covid para essas crianças, uma vez que, como consequência do tratamento de saúde, sua imunidade tende a ser mais baixa e vulnerável que nas demais crianças, não foi possível estabelecer vínculos e convidar uma outra criança. Daí, no lugar de 05 (cinco), teremos a participação de 04 (quatro) crianças nesta pesquisa: 04 (quatro) meninas – 01 (uma) com 05 (cinco), 02 (duas) com 06 (seis) e 01 (uma) com 11 (onze) anos de idade.

Com as crianças e suas mães, a aproximação foi tranquila, especialmente pela convivência na classe hospitalar. No início, nosso desejo era de realizar a roda com os responsáveis legais que estavam acompanhando as crianças durante o tratamento e internação hospitalar, fosse ele homem ou mulher. No entanto, todos os acompanhantes das crianças que participaram de nossa pesquisa eram mulheres mães.

A aproximação com as professoras não foi diferente, já que também tínhamos um vínculo afetivo estabelecido, não só pela convivência diária na classe hospitalar, mas pelos momentos de partilhas durante os encontros de formação oferecidos pelo NAEHD. As 02 (duas) professoras, que integram o quadro docente efetivo da SEEC/RN, atuam em classes hospitalares distintas – uma trabalha em um hospital oncopediátrico e acompanha

crianças e adolescentes em tratamento de doenças crônicas, outra trabalha em um hospital geral, e acompanha crianças com diversas patologias. Contudo, as duas acompanharam ou ainda acompanham as crianças participantes dessa pesquisa.

Para compreendermos melhor o quantitativo de participantes da pesquisa, vejamos a tabela a seguir:

Tabela 8: quantitativo de participantes da pesquisa.

PARTICIPANTES	QUANTITATIVO
Crianças	4
Mães	4
Professoras	2
Total geral de participantes	10

FONTE: elaborado pela pesquisadora.

Antes de conversarmos com as crianças, consultamos suas mães a fim de receber autorização. Apresentamos os objetivos da pesquisa de forma que a criança compreendesse o que estava sendo proposto, asseguramos o anonimato e a liberdade das crianças aceitarem ou não participar da pesquisa. Com a permissão das responsáveis, conversamos com as crianças e marcamos o melhor dia, local e horário para a realização das rodas de conversa.

No dia da realização das rodas de conversa, demos, mais uma vez, todas as informações e esclarecimentos sobre os objetivos e procedimentos metodológicos da pesquisa. Após esse momento, as participantes são convidadas a assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, ou, para aquelas que realizaram a roda de conversa de forma virtual, enviamos o TCLE por e-mail ou via WhatsApp³⁰, fizemos uma leitura oral do Termo e elas disseram se aceitavam e concordavam com os termos apresentados.

Certificamo-nos de todos os cuidados éticos, buscando também a liberação para a realização da pesquisa com os órgãos competentes. Apresentamos, em anexo, o projeto de pesquisa, elaborado com o intuito de garantir a integridade e a não violação dos direitos

³⁰ Aplicativo multiplataforma de mensagens instantâneas e chamadas de vídeo e voz.

das mães, professoras e, principalmente, das crianças, pois, como nos esclarecem Passeggi e Rocha (2012, p. 43-44), “a participação de crianças em pesquisas envolve uma série de cuidados éticos e metodológicos, regulados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 1996)”. Na pesquisa com seres humanos, é preciso assegurar que o desenvolvimento científico e tecnológico aconteça em benefício dos seres humanos que dele participam.

A seguir apresentaremos os participantes da pesquisa, a patologia das crianças, alguns vestígios do início do acompanhamento pedagógico na classe hospitalar, suas mães e professoras. Os nomes utilizados para identificar as participantes e as cidades onde residem são fictícios, a fim de preservar a identidade de todas.

As crianças

LAURA

- Professoras, têm uma menina na UTI que fez transplante renal. Ela está lá há algum tempo. Está em idade escolar, e os pais me falaram que ela gosta muito de estudar. Disse a psicóloga da pediatria do hospital geral em que atuamos como docente (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2019).

Na época, estávamos trabalhando o projeto “O eu, o outro, o nós: questões de identidade”, que tinha como proposta integrar a equipe multidisciplinar da Pediatria às atividades escolares que realizávamos na classe hospitalar, aproximando os conteúdos trabalhados à realidade dos estudantes, auxiliando-as na ressignificação e no enfrentamento do momento que estão vivenciando. Naquela semana, estávamos realizando atividades referentes ao surgimento da escrita. Com o intuito de conscientizarmos as crianças e os adolescentes acerca da importância da escrita para a comunicação, uma das atividades pedia que contassem uma história sem utilizar palavras, apenas com imagens. O desafio era que os colegas e as professoras, adivinhassem a história contada.

Nos muros de uma caverna improvisada, com giz de cera, tinta e pincel, os estudantes contavam suas histórias:

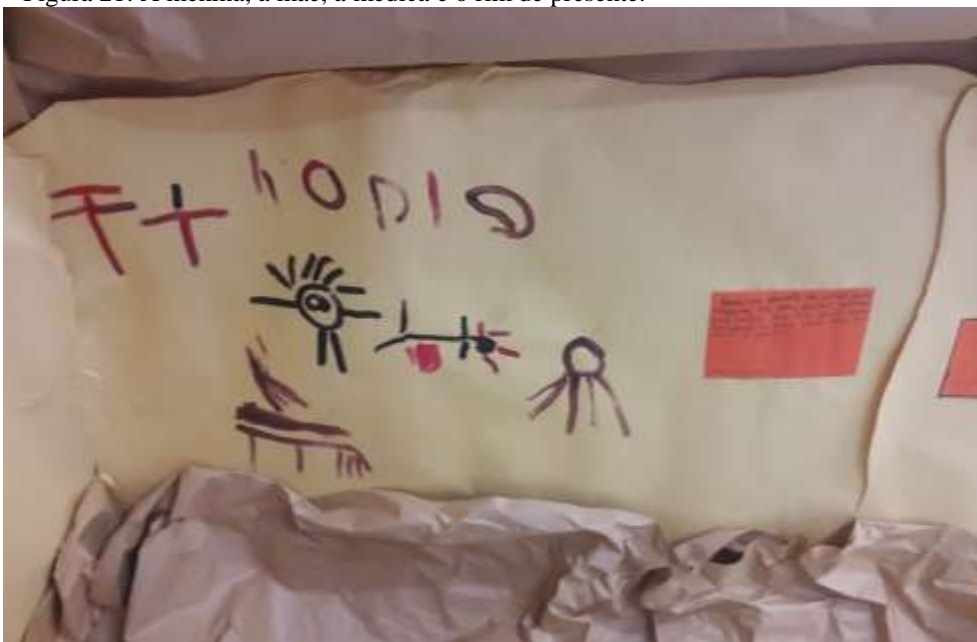
Figura 20: O menino que ganha asas.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

Tantas histórias. A maioria deles atravessada pelas vivências das crianças no hospital. A história de João (14 anos), que aguardava há 30 dias internado uma vaga em um hospital de referência para cirurgia cardíaca. Ele, como vemos na imagem acima, contou a história de um sonho em que ganhava asas gigantes e fugia de sua caverna.

Figura 21: A menina, a mãe, a médica e o rim de presente.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

A história de Célia, 05 (cinco) anos de idade, que falava sobre uma menina muito corajosa, que teve um forte sangramento no nariz, e precisou ir para a UTI. Lá, chegava uma médica muito boazinha com um rim novo de presente para a menina. A mãe, quando viu o presente gritou: - *viva!* Célia aguardava um doador compatível para transplante de rim, e, segundo nos relatou a equipe de psicologia, durante o final de semana tinha tido uma hemorragia intensa e quase veio a óbito. Infelizmente, 02 (dois) dias após a realização da atividade, ela teve um novo quadro hemorrágico e não resistiu.

Entre essas histórias, que carregam consigo, não só as vivências de quem convive com uma doença grave, mas um pouco do cotidiano vivenciado por professoras e estudantes no “chão do hospital” e no “chão da classe hospitalar”, está a história de Laura. Na época com 10 (dez) anos de idade, a menina, filha única, residia em um bairro da Zona Oeste da cidade de Natal/RN, com seu pai, naquele período, desempregado, e sua mãe dona de casa.

Como ela estava na UTI, adaptamos a atividade: levamos canetas coloridas, lápis grafite e uma folha de ofício A4. Conversamos sobre o surgimento da escrita, de sua evolução ao longo dos anos e de sua importância para a comunicação entre os humanos. A folha de ofício virou sua caverna. Nela, Laura contava a história de uma menina que passou muitos anos presa dentro de sua caverna, e que conseguiu sair, mas o pai a alertou: - *Filha, daqui há 10 (dez) anos você precisa voltar!*

Dez anos? Aquilo me inquietou profundamente! Como a condução da atividade não tinha sido realizada por nós³¹, e ainda não tínhamos conhecido Laura pessoalmente, procuramos a psicóloga responsável pelo acompanhamento psicológico dela para saber um pouco mais sua história. Laura, desde os 03 (três) anos de idade faz tratamento para doença renal, e havia realizado transplante recentemente.

De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2021), o transplante renal é indicado para pacientes que apresentam doença renal crônica avançada. Após o transplante, o paciente deve fazer uso de imunossupressores durante toda a vida, pois essa medicação diminui a chance de rejeição do órgão. O abandono da medicação pode ter sérias consequências como a perda do rim transplantado e outras complicações. Essas medicações apresentam inúmeros efeitos colaterais, entre as mais comuns destacam-se a predisposição a infecções virais e bacterianas, principalmente no primeiro ano após o transplante. “Alguns pacientes permanecem com os rins transplantados funcionando por vários anos (mais de 10 anos), mas em alguns casos o tempo de duração de funcionamento do órgão não é tão longa” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2021, s/n).

Laura, que há 07 (sete) anos lutava contra uma doença grave, materializou, na caverna, a prisão que ela trazia a seu corpo, e a possibilidade de viver, durante 10 (dez) anos, tempo estimado de funcionamento do rim doado, uma vida sem a doença.

Ficamos encantadas com a menina, antes mesmo de conhecê-la pessoalmente. No dia seguinte fizemos questão de realizar a atividade com Laura. Nossa aula foi um encontro! Que menina esperta, inteligente, cheia de vida e vontade de aprender. Se pudéssemos, passávamos o dia inteiro realizando atividades, contando e lendo histórias. Seu amor à escola e às coisas da escola nos fizeram ter certeza: ela precisa fazer parte de nossa pesquisa.

³¹ Nas atividades individuais realizadas nos leitos, isolamento e UTI, tentando alcançar um número maior de crianças, fazemos uma divisão entre as professoras presentes no dia.

Lançamos o convite no dia em que recebeu alta médica.

Como a menina só iria ao hospital se houvesse alguma intercorrência ou para consultas e exames, a ideia inicial era que fôssemos, no início de 2020, após o período de recesso escolar em nosso Estado, à casa de Laura para realizarmos o momento da roda de conversa. Mas infelizmente fomos surpreendidas pela pandemia do novo Coronavírus, e tivemos que mudar nossos planos.

RITA

Filha única de um agricultor e uma dona de casa, Rita, aos 05 (cinco) anos de idade, reside com seus pais na Zona Rural, em um município do interior do Estado do Rio Grande do Norte. Depois de um longo período de investigação e cirurgias, ela iniciou, em 2014, tratamento de uma Ganglioneuroma, definido por Villaça e Torres (1938) como neoplasma mais frequente no sexo feminino, localizado, em sua maioria, à esquerda da coluna vertebral, da base do cérebro ao sacro, apresentando relação e ligações nervosas com a cadeia simpática à esquerda, ou com a glândula suprarrenal esquerda.

Mesmo benigno, por sua extensão e localização no pescoço de Rita, ele não pode ser retirado, pois, segundo relatos da equipe de enfermagem do hospital oncopediátrico em que fazia tratamento, e em relatos de sua mãe, conforme os médicos, a menina não resistiria à cirurgia. Ela terá que conviver com os desconfortos físicos (dores, convulsões entre outros), estéticos e emocionais trazidos pelo ganglioneuroma, e se submeter a medicações e exames frequentes para tratamento e acompanhamento da doença durante toda a vida.

Me lembro bem do dia que nos conhecemos. Estávamos na sala da classe hospitalar, quando uma das técnicas de enfermagem abre a porta e nos apresenta uma pequena criança, de roupinha cor de rosa, sandálias com laço e pequenos cachinhos negros que mal chegavam ao ombro. Rita parecia encantada com o que via. Os livros, os jogos, os brinquedos, tudo parecia encantador. Não demorou muito e a simpática menina já nos abraçava, beijava e nos chamava de tias.

A mãe nos contou como estava sendo difícil para Rita aquele momento. Segundo ela, tudo estava pronto para o início das aulas – material escolar, farda, bolsa e lancheira –, e não havia um único dia em que a menina não sonhasse com o início das aulas no Centro de Educação Infantil em que estava matriculada. Mas a intensidade do início do tratamento levou a proibição médica de frequentar a escola, e retardou o sonho de Rita que chorava todos os dias ao ver seus primos passarem na frente de sua casa para irem à escola, e ela não poder acompanhá-los.

O que Rita e sua mãe ainda não sabiam, até aquele momento, é que no hospital, também era possível estudar. Certo dia, a mãe veio falar conosco. Queria que conversássemos com a menina e a ajudássemos a entender que a classe hospitalar era só para os dias em que estivesse no hospital. Segundo a mãe, a menina, quando via os primos passarem arrumados para irem à escola, corria, pegava sua bolsinha e chorava dizendo que também estudava, que também fazia tarefas e queria vir para o hospital ter aula.

A salinha, como carinhosamente chamam as crianças que frequentam a classe hospitalar, tornou-se um lugar querido para Rita, sua primeira escola, em que passava horas quando estava internada. Sempre cheia de energia, apesar do tratamento, a menina sapeca gostava de atividades de pintura e colagem, adorava cantar, dançar e sonhava com o dia em que frequentaria a escola regular.

O sonho de Rita se realizou, a tão esperada liberação médica para voltar a frequentar a escola enfim se concretizou. A encontrei nos corredores da Casa Durval Paiva de Apoio à Criança com Câncer, instituição em que ficava hospedada durante o período que precisava vir a Natal para dar prosseguimento no tratamento, quando me viu, abriu os braços e correu ao meu encontro:

– Tia, não quero mais ir para escola (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

Foi a primeira coisa que me falou, antes de me abraçar forte. Naquele momento eu não tive dúvidas, convidei Rita e sua mãe para participarem de nossa pesquisa.

Dias depois telefone para conversar com a Rosa, mãe de Rita e expliquei novamente a pesquisa, sua metodologia, objetivo e marcamos a data de nosso encontro.

Ela demonstrou felicidade, disse que seria muito bom para ela e para a filha, que estava tão relutante em concluir o ano letivo.

O dia da entrevista chegou. Na época, Rita estava matriculada no Nível V da Educação Infantil, em um Centro Municipal de Educação Infantil localizado na área urbana do município em que reside. Nosso encontro seria pela manhã às 9h, na Casa Durval Paiva, sendo que às 11h o carro da prefeitura do município em que Rita mora viria buscá-la. Então teríamos que nos esforçar para que nada saísse errado, pois não sabia quando e se a veríamos novamente.

Nossa entrevista teve início às 9h15.

AMANDA

Professora, tem uma garotinha nova para você. Ela está muito retraída. A mãe nos disse que seu maior aborrecimento é não poder ir mais à escola. [...] Não falei nada sobre a escolinha, quis que você fizesse uma surpresa (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

Essas foram palavras da estagiária em Psicologia, assim que chegamos à sala da classe hospitalar do hospital oncopediátrico em que atuávamos como professora. Quando chegamos ao leito, Amanda tinha acabado de sair do banho, sua mãe penteava seus cabelos e a sentava na cama.

Nos apresentamos, falamos sobre a escola, sobre a possibilidade de acompanhamento pedagógico durante o tratamento de saúde da criança:

- Está me vendo de branco? Mas você sabe que eu não sou médica ou enfermeira? Você sabe quem eu sou ou o que eu faço aqui? Eu sou professora! Uma professora que trabalha no hospital (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

A mãe estava relutante, parecia não acreditar que seria possível estudar no hospital. A nós, era preciso respeitar e buscar entender a dor daquela mãe, acolhê-la, motivá-la.

Filha única, Amanda, na época com 06 (seis) anos de idade, recebeu o difícil diagnóstico de Linfoma, descrito pelo INCA (2017, s/n) como, “neoplasias malignas, originárias dos gânglios (ou linfonodos), organismos muito importantes no combate a infecções. A menina residia em um bairro da Zona Oeste de Natal/RN, com seu pai que era padeiro e sua mãe, que abria mão da vida profissional para se dedicar à família e aos cuidados da filha.

Voltei no dia seguinte, dessa vez com lápis, borracha e caderno. Amanda sorriu quando viu o material escolar e soube que tudo era para ela. Conversamos um pouco sobre o que mais gostava de fazer na escola e quais as suas histórias infantis favoritas.

- Meu nome! Eu estava aprendendo a escrever meu nome! Você me ensina? (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

Nos disse a menina quando nos despedíamos. Aceitamos o desafio, e em pouco tempo Amanda, além da escrita do seu próprio nome, conhecia todas as letras do alfabeto, e também escrevia outras pequenas palavras.

Após receber autorização médica para voltar a frequentar a escola regular, Amanda estava cursando o 1º Ano do Ensino Fundamental em uma escola privada próxima à sua residência. Ao me encontrar pelos corredores da pediatria, a mãe me diz:

Professora, queria mesmo falar com você. Não sei se te contaram, mas Amanda quase desistiu da escola (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

Aproveitamos o momento e lançamos o convite para participação na pesquisa. Estávamos no período de férias quando realizamos a roda de conversa. Tínhamos combinado para março, depois que as aulas retornassem, mas foi Amanda que escolheu o dia:

Tia, a senhora bem que podia vir conversar comigo quando eu vier tomar a QT (quimioterapia) (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

Durante o período de férias das professoras, a classe hospitalar conta com a presença esporádica de alguns voluntários, e fica fechada a maioria do tempo. As crianças ficam ociosas e ansiosas por alguém que abra a “salinha”. Para termos um tempo de conversa com Amanda, com o mínimo de interferências possíveis, precisamos do auxílio de uma das professoras da classe, que aceitou o convite em nos acompanhar ao hospital, mesmo estando de férias. Quando chegamos, as crianças correram em nossa direção. Todos queriam saber se as férias das professoras já tinham acabado. Amanda já nos esperava para conversarmos. Dizia-se ansiosa para conhecer *esse tal de novo amiguinho* (o Alien) (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016). E, sentados em roda – Amanda, o Alien e a pesquisadora –, iniciaram a conversa.

MARIA

Maria estava eufórica, me esperava para nossa conversa lá na recepção do hospital. Quando me viu, não correu em minha direção, abriu os braços como se fosse me dar um abraço, mandou beijinhos, correu em direção à pediatria e gritou: - vem me pegar! (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

Aquela menina sapeca e cheia de vida, mal lembrava a menina introvertida e tímida do início do tratamento. Ela estava radiante. Parecia entender a importância daquele momento, e o espera ansiosamente. A mãe nos contou que teve que explicar inúmeras vezes que não estaríamos no hospital o dia todo, que só iríamos à tarde, horário que combinamos para realizarmos a roda de conversa. Ela disse que a ansiedade da menina era tanta, que queria nos esperar na entrada do hospital. Foi preciso repetir inúmeras vezes que iríamos ao seu encontro na enfermaria quando chegássemos, e que não, de forma alguma deixaríamos de ir a esse encontro (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

No final de 2013, Maria recebeu o diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda (LLA). Tipo de leucemia, segundo a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE), responsável pela maioria dos casos de leucemia em crianças e adolescentes, com grande probabilidade de cura. Ela acontece quando os glóbulos brancos que estão se diferenciando dentro da medula óssea, sofrem alterações e começam a se multiplicar de maneira desordenada. Por ser uma leucemia aguda, as células doentes são imaturas. “Na LLA, o crescimento rápido e desordenado dessas células interfere na produção de todas as células sanguíneas. Sua evolução é bastante rápida, tornando fundamental que o diagnóstico seja precoce e o tratamento se inicie o quanto antes (ABRALE, 2017, s/n) ”.

No início de 2016, Maria, aos 06 (seis) anos de idade, havia recebido liberação médica para retornar à escola regular. cursando o 1º Ano do Ensino Fundamental em uma escola estadual localizada no município do interior do estado do RN, em que reside com sua mãe, dona de casa dedicada ao lar e aos cuidados das duas filhas, sendo Maria a mais nova, e seu pai, agente de segurança do estado do RN, ela adora a escola.

Maria aguardava um doador de medula óssea compatível, pois vivera a terceira recidiva do câncer e, segundo os médicos, o transplante era sua única possibilidade de cura naquele momento.

Na tarde em que realizaríamos a roda de conversa, a pediatria estava bastante movimentada. Muitas crianças na sala da classe hospitalar, leitos e enfermarias. Havia um movimento intenso nos corredores. Nossa preocupação era se conseguiríamos conversar sem muitas interferências naquele dia.

- Professora, não deixe para conversar conosco outro dia. Porque viajaremos a qualquer momento para o transplante, e ela está ansiosa para conversar com você. E se vocês demorarem muito a se encontrarem novamente?
(DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

Ela estava certa. Aquele foi nosso último encontro antes do transplante.

A medicação que chegou...

A enfermeira que veio verificar os sinais vitais...

A nutricionista preocupada com a alimentação da menina...

O pai que oferece o lanche...

Nossa conversa foi assim, marcada pela dinâmica intensa do hospital. Dinâmica essa que atravessa todos os dias o nosso fazer pedagógico na classe hospitalar.

Maria, que estava tão ansiosa por aquele momento, mostrou-se um pouco tímida na hora da roda de conversa. Mas cada palavra dita ou silenciada trouxe a imensidão de sua história de vida e seu amor pela escola.

As mães

BETE, MAE DE LAURA

Entre os muitos desafios que enfrentamos na prática cotidiana em classe hospitalar, está a participação direta dos pais na execução das atividades que, muitas vezes, estão ao lado da criança quando elas acontecem. Em alguns momentos, essa participação é positiva e motivadora, em outros, ela atrapalha o bom andamento da atividade, principalmente quando esse pai ou essa mãe interrompe a aula para falar ao celular, conversar com quem está ao lado ou com quem chega ao leito (familiares, visitas, médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas entre outros).

A Bete, mãe de Laura era diferente. Sempre muito atenciosa e respeitosa, ela motivava a filha a participar dos momentos de aula. Quando estava ao lado, ela também virava estudantes, vibrava com aulas, participava ativamente das discussões.

Na época, com 35 (trinta e cinco) anos de idade, ela nos contou como tinha sido difícil abandonar o sonho de estudar e se formar para cuidar da filha. Quando possível, conversávamos por horas sobre o futuro, sobre seu retorno à escola, sobre o quanto isso seria bom para ela e para a própria Laura.

- *Ela é a minha prioridade!* (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2019).

Essa era uma frase recorrente citada pela Bete, mãe de Laura, que representa, em muito, a realidade de muitas outras mulheres que abandonam sua singularidade, seu *eu*, para cuidarem em tempo integral do filho e da filha enferma.

Ela cursava o Ensino Médio quando a filha nasceu. Em diálogo com o marido, decidiu abandonar os estudos temporariamente para se dedicar à filha, ao menos nos primeiros anos de vida. Contudo, quando começaram os primeiros sintomas da doença de Laura, os sonhos de concluir o Ensino Médio se tornaram distante. Com o agravamento da doença, a necessidade de viagens e inúmeras internações, já não havia lugar para sonhos. A prioridade, como ela mesmo nos relata, é a saúde da filha.

ROSA, MÃE DE RITA

Sempre muito recatada e demonstrando profunda timidez, a Rosa, mãe de Rita, uma jovem senhora que, na época, aos 35 (trinta e cinco) anos de idade, levava uma vida simples e cuidava de sua família e seu sítio junto ao esposo agricultor, nunca havia frequentado a escola. Mesmo sem ser alfabetizada, ela demonstrava reconhecer a importância da educação na vida de sua filha e lutava para garanti-la.

- *Sempre sonhei que ela tivesse uma vida melhor que a minha e a do pai* (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

Nos disse ela em uma conversa sobre Rita e a luta para que a escola de educação infantil do município em que residiam, mantivesse a matrícula aberta, mesmo que a menina nunca a tenha frequentado ou tivessem um prazo definido para que isso acontecesse.

O desejo da mãe era que, no período em que Rita não estivesse internada e frequentado as aulas na classe hospitalar, a escola enviasse as atividades e uma professora para acompanhar a filha em casa. Mesmo enviando inúmeros relatórios e a orientando a procurar a Secretaria Municipal de Educação de seu município, infelizmente isso nunca aconteceu. Quando lançamos o convite para, a partir de sua participação na pesquisa, juntas refletirmos sobre a escola, ela de imediato disse sim, aceito.

SOPHIA, MÃE DE AMANDA

Nosso primeiro encontro não foi fácil. A mãe estava relutante, e parecia não acreditar que seria possível que sua filha estudasse no hospital. Sua dor era grande demais. Sua única filha acabara de receber um diagnóstico difícil de Linfoma. Ao 27 (vinte e sete) anos de idade, ela residia com a filha e o esposo em um bairro da Zona Oeste de Natal/RN, e saiu do emprego de lojista para se dedicar à família, e agora a vida lhe pregara uma peça: como mesmo nos relatou, com o adoecimento da filha, tudo parecia desmoronar.

Naquele momento, era preciso acolhermos sua dor. Com o passar dos dias, a Sophia, mãe de Amanda percebia a seriedade do trabalho desenvolvido pela classe hospitalar junto à sua filha. Logo conquistamos uma parceira!

Quando passávamos nos leitos para convidar as crianças para as aulas na sala reservada para as atividades da classe hospitalar, Amanda já estava arrumada e nos esperando. Quando a menina estava tomando medicações, indisposta ou realizando algum procedimento, a mãe sempre nos pedia que fôssemos realizar as atividades no leito.

Certo dia, quando estávamos terminando de organizar a sala após o término da aula, Amanda, que há mais de 20 (vinte) dias estava internada no hospital, diz:

- *Professora, estamos de alta!* Afirma Amanda
 - *Quem?* Pergunto.
 - *Eu e minha. Claro!* Responde
- (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

A mãe que se torna “paciente” junto com a filha, que compartilha com ela o medo, a dor e o sofrimento, precisando, muitas vezes, parecer forte para fortalecer sua filha, foi um elo importante para o estreitamento do diálogo entre a classe hospitalar e a escola em que Amanda estava matriculada: levava e trazia as atividades para que realizássemos com a menina durante o período de internação. Mas foi o difícil retorno de Amanda à escola que nos levou a convidá-la para participar de nossa pesquisa. Quando explicamos os objetivos e a metodologia do trabalho, ela nos respondeu com segurança: aceito.

NINA, MÃE DE MARIA

- É verdade que aqui é uma escola? A Nina, mãe de Maria perguntou com ar de surpresa (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2014).

Ela parecia não acreditar. A possibilidade de existir uma escola dentro do hospital parecia irreal.

Maria não largava a mãe nem por um minuto, ainda parecia muito assustada com o tratamento e com todos ao redor. As convidamos para entrar, para se juntar a nós. Estávamos em um momento de contação de história na sala da classe hospitalar. Quando terminamos a atividade, a Nina, mãe de Maria perguntou se podia ficar um pouco. Aproveitamos esse tempo para conversarmos sobre a escola, sobre o acompanhamento pedagógico na classe hospitalar.

Ela nos contou um pouco da luta que estava passando, de como foi surpreendida com o diagnóstico de Maria. Segundo nos relatou, a filha sempre levou uma vida normal, saudável, nunca foi de adoecer, mas quando isso aconteceu, veio tudo de uma só vez.

A menina, que recebeu o diagnóstico de Leucemia, parecia estar em sofrimento profundo, quase não falava e sentia falta do pai e da irmã mais velha. A mãe partilhava a angústia da filha e também sentia falta da família, contudo, sempre nos pareceu uma pessoa de emoções equilibradas, sensata, e transmitia tranquilidade.

- Eu acredito que tudo isso é passageiro, que minha filha logo ficará curada e que tudo isso parecerá um sonho ruim (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

Seja como mecanismo de fuga do medo das incertezas que o câncer traz, como forma de se fortalecer diante do sofrimento da filha, ou como forma de pensar a incerteza do futuro positivamente, ela sempre nos transmitiu segurança de que tudo iria dar certo.

Aos 35 (trinta e cinco) anos de idade, a Nina, mãe de Maria sonhava em voltar para a escola, concluir o Ensino Médio e fazer um Curso Técnico de Enfermagem para, não só entrar no mercado de trabalho, mas entender melhor a doença e cuidar da filha.

O convite para participar de nossa pesquisa aconteceu no dia em que nos procurou para falar sobre o quanto a escola estava fazendo bem à sua filha.

As professoras

LUCIANA

Pedagoga, formada em 2011 pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Luciana, casada e sem filhos, trabalha na classe hospitalar desde 2015. Desde 2012, a professora integra o corpo docente da SEEC/RN. No ano de 2015, recebeu indicação de uma colega de trabalho da escola regular, e assumiu o desafio de implementar a classe hospitalar em um hospital geral do nosso estado.

Nos conhecemos durante as formações oferecidas pelo NAEHD. Tímida e observadora, ela sempre pareceu muito comprometida. Sua voz doce e seu jeito meigo, cativava e aquecia o coração.

Quando recebi o convite para integrar a equipe da classe hospitalar em que Luciana trabalhava, lembro de pensar: meu Deus, somos o oposto – eu sou “banda voou”, agitada, inquieta, e ela é “pura calma” (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA,

2018). Por motivos diversos, as demais professoras que trabalhavam com ela tiveram que se afastar da classe (assumiram cargo de coordenação na secretaria, estavam de vacância, de licença para estudo). Ela já estava atuando sozinha há algum tempo.

Somos recebidas por ela no portão de entrada do hospital. Nosso primeiro contato, agora como colegas de trabalho, foi marcado por um profundo momento de catarse. Conversamos por horas. Ela nos contou sobre os desafios de uma prática solitária, da necessidade de ter alguém junto para partilhar, não só o trabalho em si, mas os desafios que ele impõe. Contudo, ainda sentia como se algo a assustasse – talvez a solidão dos anos que passou sozinha, talvez esse nosso jeito de “falar demais”, talvez o medo de ficar sozinha novamente.

Ela amava artes, o lúdico, o belo. Nós tínhamos necessidade de pensar com detalhe cada atividade, cada conteúdo, relacioná-los às vivências das crianças. Foi um encontro!

Quando decidimos que em nossa tese traríamos as vozes de professoras da classe hospitalar, não tinha como não a convidar.

CARLA

Que alegria ter como participante de minha tese a amiga que me inspirou e incentivou a escolher a Pedagogia. Quando ainda não tinha se quer saído o resultado do vestibular, ela, que desde o primeiro dia que começou a cursar Pedagogia, dizia que o curso era a minha cara, que já me vinha amando e recitando Paulo Freire [profecia], me presenteou com um caderno, no qual estava escrito na primeira página: Pedagogia 2007 (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2020).

Nos conhecemos desde a adolescência. Sempre tive muito orgulho de tê-la como amiga e da profissional que se tornou. Carla, pedagoga, formada em 2009 pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte, é casada com um professor e ainda não tem filhos. Ela trabalha na classe hospitalar desde 2015. Desde 2013, integra o corpo docente da SEEC/RN. No ano de 2015, recebeu indicação de uma amiga, assumindo o trabalho na classe hospitalar de um hospital oncopediátrico da cidade de Natal no mesmo ano.

Além da convivência no “chão da vida”, tralhamos juntas alguns anos na classe hospitalar. Sempre muito ética e de uma responsabilidade invejável, Carla me inspira enquanto pessoa e como profissional. Suas experiências enquanto educadora infantil durante anos, suas vivências como professora da Educação Especial, alfabetizando um estudante com Paralisia Cerebral que se comunica através dos olhos, são, sem dúvida, agregadoras de valores ao trabalho que realiza junto às crianças e adolescentes na classe hospitalar. Ouvi-la neste trabalho, além de um privilégio, é uma oportunidade de compartilhar com aqueles que a este trabalho tiverem acesso, suas experiências vivencias no “chão da classe hospitalar”.

5.2 Procedimentos Metodológicos para recolha das fontes autobiográficas

Os estudos etnográficos na área de pesquisa com crianças, de acordo com Corsaro (2005), defendem que a efetiva participação do pesquisador no universo infantil deve se dar de forma plena, para que a aceitação seja completa. Nesse caso, nossa inserção no campo se deu a partir de nossa atuação enquanto docente em classe hospitalar. Daí que, optamos pela realização de uma pesquisa que possibilitasse o diálogo entre os dados obtidos a partir das narrativas de crianças com doenças crônicas, suas mães e professoras que as acompanham na classe hospitalar, nossas memórias e anotações realizadas no diário de campo da pesquisadora.

A pesquisa qualitativa, como nos ajuda Gibbs (2009, p. 09) a compreender melhor, tem por pressuposto a adequação dos métodos e teorias àquilo que se estuda. Para o autor, “se os métodos existentes não se ajustam a uma determinada questão ou campo concreto, eles serão adaptados ou novos métodos e novas abordagens serão desenvolvidas”. Ao discorrerem sobre as metodologias da pesquisa com crianças, Delgado e Müller (2008), afirmam que nas “investigativas com crianças em que se busca a voz destas a partir do consentimento informado, é necessário que se utilize métodos compatíveis com esta participação”. Ainda segundo as autoras, como não é possível ao pesquisador despir-se de seus conhecimentos e interpretações, resta a ele tentar olhar a partir de um ponto de vista exterior, buscando metodologias que possibilitem encontrar vários modos de expressão.

Essas provocações, que aguçaram ainda mais o desejo de se aproximar do universo dos participantes da pesquisa, nos levaram a, mais uma vez, em nossas pesquisas, adotarmos uma metodologia que atendesse às necessidades da pesquisa com crianças, com suas mães e professoras de forma lúdica, dialógica e não de imposição, e que nos possibilitasse obter os dados que alcançassem aos objetivos do trabalho.

Quando pensamos em rodas de conversa, comumente é assim que construímos uma imagem inicial: amigos na calçada, colegas de trabalho na hora do almoço, a família ao redor da mesa de jantar. É assim também com as rodas de conversa quando a utilizamos como dispositivo metodológico: uma conversa entre pessoas que partilham algo em comum. Nelas, através de um cenário lúdico e descontraído, as interações acontecem com naturalidade, e os participantes, numa relação de horizontalidade, assumem o protagonismo da conversa e nos contam suas histórias. Nas rodas de conversa, o ato de conversar não é simplesmente jogar palavras fora, mas é *encontro*, é um refletir com profundidade sobre aquilo que está sendo partilhado. Cecília Warschauer (2001, p. 179), afirma que “conversar não só desenvolve a capacidade de argumentação lógica, como, ao propor a presença física do outro, implica as capacidades relacionais, as emoções, o respeito, saber ouvir e falar [...]”.

Dessa forma, compreendemos que as rodas de conversa promovem *encontro*, reflexões mais aprofundadas e construção coletiva a partir dos diálogos tecidos. Esses diálogos representam, segundo Warschauer (2002, p. 46), o pensamento e a fala de “[...] indivíduos com histórias de vida diferentes e maneiras próprias de pensar e de sentir, de modo que os diálogos, nascidos desse encontro, não obedecem a uma mesma lógica”.

As conversas informais nas calçadas, ganham um ar de formalidade e chegam às escolas estratégias de ensino - dispostas em roda, as crianças são convidadas a partilharem suas vivências. E com ousadia, as rodas de conversa alcançam as pesquisas acadêmicas. Assim o é em nossa pesquisa de doutorado – é a partir do que nos contam, em rodas de conversa, crianças em tratamento de doenças crônicas, suas mães e professoras que as acompanham na classe hospitalar, que levaremos em consideração suas histórias de vida e suas experiências em estudar dentro do hospital.

O protocolo e o roteiro comuns da roda de conversa adotados nesta pesquisa de doutoramento, descritos com riqueza de detalhes por Passeggi, Nascimento, Oliveira

(2016), consiste, originalmente, em um “jogo de faz de conta”, em que interagem – a pesquisadora, as crianças e um pequeno alienígena chamado Alien, que veio de um planeta distante onde não há escolas e está ansioso para saber tudo sobre ela. Em nossa pesquisa, adaptamos o protocolo à realidade dos participantes de nossas pesquisas e do momento de pandemia ao qual vivenciamos.

O êxito do protocolo com as crianças em nossa pesquisa de mestrado (RODRIGUES, 2018), nos levou a propormos o mesmo protocolo com as professoras participantes de nossa pesquisa de doutorado. Nele, recorremos a mediação de personagens alienígenas (o Alien e a professora Alien). Inicialmente, a ideia era de realizarmos as rodas de conversa com um número maior de crianças, principalmente crianças mais velhas, com, até 12 (doze) anos de idade; e com as mães, a pesquisadora e a mãe Alien, que acabou de descobrir que o filho tem uma doença crônica, precisará passar por um longo período de internação e não poderá frequentar a escola regular. Contudo, o afastamento social como medida de prevenção da contaminação do Coronavírus, trouxe inúmeras barreiras para a continuidade da execução da pesquisa de campo, entre elas a dificuldade de realização das rodas com as mães. Nossa intenção era a de provocar a interação e a construção de diálogos entre pares – as professoras de classe hospitalar e a professora Alien; as mães das crianças com doenças crônicas e a mãe Alien.

Na tabela a seguir descrevemos melhor esse percurso:

Tabela 9: quantitativo de participantes da pesquisa, metodologia adotada e ano de realização.

PARTICIPANTES	QUANTIDADE	METODOLOGIA E ANO DE REALIZAÇÃO
Crianças com doenças crônicas entre 05 (cinco) e 06 (seis) anos de idade	03	Rodas de conversa realizadas entre os anos de 2016 e 2018.
Criança com doença crônica com 11 (onze) anos de idade	01	Rodas de conversa realizada em 2019
Mães de crianças com doenças crônicas	04	Entrevista narrativa realizadas entre os anos de 2016 e 2019.
Professoras de classe hospitalar	02	Roda de conversa realizada no ano de 2019.

Total Geral 10

FONTE: elaborado pela pesquisadora.

Em nossa tese de doutoramento, lançamos um olhar mais cuidadoso e aprofundamos algumas análises das narrativas de 03 (três) crianças em tratamento de doenças crônicas, com idade entre 05 (cinco) e 06 (seis) anos, realizadas entre os anos de 2016 e 2018, e as colocaremos em diálogos com as narrativas produzidas, no ano de 2019, por 01 (uma) criança com doença crônica, com 11 (onze) anos de idade, com o intuito de observamos em que se aproximam ou se distanciam. Também traremos para esse diálogo as narrativas das mães e das professoras de classe hospitalar que acompanharam ou acompanham essas crianças.

Nessa perspectiva dialógica e horizontal, em que a pesquisadora se insere como participante pela mediação da conversa, e, ao mesmo tempo, na produção de dados para fomentar a discussão, foi possível permitir a construção de diálogos fluidos e problematizadores acerca do cotidiano da classe hospitalar.

As *rodas de conversa com as crianças* foram organizadas em torno de três momentos: a abertura (apresentação do Alien à criança); a conversa (momento de interação entre a criança, o Alien e a pesquisadora); o fechamento (quando a pesquisadora anuncia o retorno do Alien ao seu planeta e pergunta se a criança gostaria de fazer um desenho ou escrever uma mensagem para o pequeno Alien levar para as crianças do seu planeta contando como é estudar no hospital). Na conversa, as crianças são convidadas a contar para o Alien como é a escola e a escola dentro do hospital.

É importante pontuarmos que defendemos que a interação e a construção narrativa que se dá a partir dela entre a pesquisadora, a criança e o Alien constituem-se, aqui, em uma roda de conversa.

Nas rodas de conversa presenciais, com as crianças com idade entre 05 (cinco) e 06 (seis) anos, propunha-se que os participantes, quando possível, se organizassem em círculo, ao redor de mesas ou sentados em cadeiras. Na roda de conversa virtual, que aconteceu pelo aplicativo WhatsApp, tentamos, na medida do possível, manter a posição de roda – o Alien sentado ao meu lado e a criança no celular. De início, mais uma vez explicávamos o motivo de estarmos ali, e então apresentávamos o Alien. Em uma situação

de “faz de conta”, as crianças interagiram com o pequeno alienígena e com a pesquisadora.

Inspirados no protocolo de pesquisa Passeggi et al. (2014), elaboramos os quadros a seguir:

Tabela 10: Roda de conversa – Apresentação do Alien.

INÍCIO DA CONVERSA
Apresentação do Alien
<p>Este é o Alien. Ele vem de um planeta muito longe daqui. No planeta onde ele mora não tem escolas. Então, ele quer saber como é a escola, para que ela serve, o que a gente faz nela. Ele queria que você contasse tudo o que sabe sobre a escola.</p>

FONTE: elaborado pela pesquisadora.

Após o momento inicial de apresentação do Alien, fizemos a pergunta de partida:

Tabela 11: Roda de conversa – Pergunta de partida.

PERGUNTA DE PARTIDA
<p>Você poderia nos contar onde você estuda e como é a sua escola?</p>

FONTE: elaborado pela pesquisadora.

A criança fica livre para falar ou silenciar aquilo que deseja calar. Com o intuito de fomentar o diálogo, elaboramos um roteiro que nos auxiliou durante a conversa, adaptado conforme seu andamento, com as seguintes questões norteadoras:

Tabela 12: Roda de conversa – Roteiro.

ROTEIRO PARA AS RODAS DE CONVERSA COM A CRIANÇA
--

- Onde fica sua escola?
- Você poderia nos contar como é sua escola?
 - Você sabe para que serve a escola?
 - O que você faz em sua escola?
- Você tem amigos em sua escola? Como eles são?
- Como você ajudaria ao Alien a fazer amigos em sua escola?
 - Como é a professora de sua escola?
 - Você acha sua escola legal?
- O que você faria para deixar sua escola mais legal?

FONTE: elaborado pela pesquisadora.

No momento da despedida, a criança recebe o convite para enviar um desenho ou uma mensagem para as crianças do planeta do Alien, contando como é a escola em que estudam.

Figura 22: O Alien.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

A interação com o Alien possibilitou à criança entrar em um universo de faz de conta, oportunizando o distanciamento necessário do mundo do adulto, permitindo a transição entre a imaginação e a reflexão sobre o real. Passeggi, Nascimento e Silva

(2016), afirmam que a ludicidade, umas das principais características do universo cultural da infância, é explorada pela situação de faz de conta, despertando o imaginário e a espontaneidade da criança, permitindo atrair sua atenção e interesse para a interação com a pesquisadora e o boneco alienígena.

Ao defendermos a pesquisa *com* criança e não *sobre* a criança, buscamos o reconhecimento e a valorização de suas vozes como produtoras de um saber específico, fruto de suas experiências no “chão do hospital”. O entendimento que construímos acerca da experiência entrelaça-se ao conceito que nos apresenta Larrosa (2002, p. 21), quando ajuíza que experiência “é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca”, e defendido por Passeggi (2011) como a relação entre o que nos acontece e a significação que atribuímos ao que nos afetou. Dessa maneira, a experiência se constitui então em um permanente processo de reflexão e ressignificação daquilo que nos atravessou, nos tocou.

Imbuída em uma concepção que valoriza e ressignifica as pluralidades e as singularidades existentes nas subjetividades dos indivíduos, a pesquisa (auto)biográfica *com* crianças busca evidenciar a alteridade da criança, reivindicando, com ela, a legitimidade do que diz. Entretanto, quando se trata da pesquisa com crianças, e não sobre as crianças, é posto um duplo desafio: superar o preconceito contra a produção do conhecimento com base em percepções subjetivas e legitimar a palavra da criança, reconhecendo sua capacidade de refletir sobre suas próprias experiências. Segundo Passeggi (2014, p. 140, grifos da autora), “no ato de biografar-se, contar suas próprias experiências, a criança operacionaliza as ações de lembrar, de refletir, projetar-se no futuro e encontrar alternativas, que incidem sobremaneira sobre o seu desenvolvimento como ser social e histórico”. Concordamos com Passeggi, Nascimento e Rodrigues (2018), ao afirmarem que ao tomar a voz da criança como legítima, rompemos com a visão adultocêntrica em ciência, que se recusa a conceber a criança pelo que ela já compreende, e não pelo que ela ainda não entende. Essa postura desbravadora tem exigido de nós, pesquisadores comprometidos com a voz da criança, rigor ao interpretar a interpretação da própria criança, no esforço de dar sentido aos acontecimentos ao seu redor.

Durante as rodas, os diálogos tecidos entre a pesquisadora, o Alien e a criança, buscaram sempre um “espírito de horizontalidade” (PASSEGGI, et al., 2014, p. 22). Esses diálogos se apresentaram como uma abertura para a reflexão sobre a escola dentro e fora dos muros do hospital e seu papel no acolhimento à infância.

A *roda de conversa com as professoras* foi organizada da seguinte forma: a abertura (apresentação da professora Alien às professoras da classe hospitalar); a conversa em si (momento de interação entre as professoras, a professora Alien e a pesquisadora); o fechamento (quando a pesquisadora anuncia o retorno da professora Alien ao seu planeta e pergunta se elas gostariam de escrever algo para que ela leve para as outras professoras da classe hospitalar de seu planeta). As professoras são convidadas a contar para a professora Alien como é ser professora em um hospital e acompanhar crianças com doenças crônicas.

Figura 23: A professora Alien.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

A intenção era de possibilitar a interação com outra professora e permitir o diálogo com alguém que vivencia ou vivenciará experiências próximas às que vivenciam ou vivenciaram as professoras participantes da pesquisa, provocando um sentimento de horizontalidade e igualdade. A utilização da professora Alien, como parte integrante e instrumento lúdico de mediação das rodas de conversas com as professoras de classe hospitalar, teve inspiração no trabalho de Rocha (2014), que também utiliza o boneco alienígena em rodas de conversa com professoras.

Também é válido de nota, que a boneca alienígena, a professora Alien, foi presente de uma amiga querida pelas partilhas tecidas ao longo da construção de sua tese de doutoramento, que problematizava a importância da formação especializada em classe hospitalar, a, hoje professora doutora, Roberta Ceres.

Adaptado com base no protocolo de pesquisa universal (PASSEGGI et al., 2014), elaboramos os quadros a seguir:

Tabela 13: Apresentação da professora Alien

INÍCIO DA CONVERSA
Apresentação do Alien
<p>Esta é a professora Alien. Ela vem de um planeta distante onde não há escola no hospital. Recentemente ela recebeu o convite para trabalhar na primeira classe hospitalar de seu planeta, acompanhando crianças alienígenas em tratamento de doenças crônicas. Então, ela gostaria de saber tudo sobre classe hospitalar.</p>

FONTE: elaborado pela pesquisadora.

Após a apresentação da professora Alien, é feita a pergunta de partida:

Tabela 14: pergunta de partida.

PERGUNTA DE PARTIDA

Vocês poderiam compartilhar conosco um pouco sobre a classe hospitalar em que trabalham?

FONTE: elaborado pela pesquisadora.

Como nas rodas de conversa com as crianças, elaboramos um roteiro flexível que, de acordo com o encaminhamento dos diálogos, foi sendo alterado:

Tabela 15: roteiro para roda de conversa com as professoras.

ROTEIRO PARA AS RODAS DE CONVERSA COM AS PROFESSORAS

- Como foi a chegada de vocês à classe hospitalar?
- Como se sentiram quando começaram a atuar em classe hospitalar?
- Quais as diferenças entre a classe hospitalar e a escola regular?
- Como se dá a prática pedagógica dentro do hospital?
- Como se dá a relação com os demais profissionais presentes no hospital?
- Como se dá a relação com a escola regular?
- Qual o papel da formação para a prática pedagógica na classe hospitalar?

FONTE: elaborado pela pesquisadora.

No momento da despedida, a pesquisadora pergunta às professoras se elas desejam mandar um desenho ou uma frase às professoras alienígenas, colegas de trabalho da professora Alien, sintetizando o que para elas é a classe hospitalar.

As *entrevistas narrativas com as mães* aconteceram ao final das rodas de conversa com suas filhas. Para Passeggi et al. (2015) e Oliveira (2016, 2019), as entrevistas narrativas compreendem três partes que coincidem com os três momentos das rodas de conversa – a *abertura*, a *entrevista* e o *fechamento*. Segundo Oliveira (2016, 83, grifos da autora), “a *abertura* objetiva estabelecer relações de empatia e confiança entre os participantes, o que acontece com base em perguntas [...]”. Em nossa pesquisa, elaboramos 03 (três) perguntas norteadoras:

Tabela 16: Roteiro para entrevista narrativa com as mães.

ROTEIRO PARA AS ENTREVISTAS COM AS MÃES

- Como foi para você saber que sua filha não poderia frequentar a escola durante um tempo indeterminado com a descoberta da doença?

- Como foi para você saber que era possível estudar dentro do hospital?

- O que representa para você a possibilidade de sua filha retornar à escola regular?

FONTE: elaborado pela pesquisadora.

Durante a *entrevista* em si, buscamos intervir sempre de forma pontual, com o intuito de incentivar a reflexão e fomentar a discussão. O *fechamento* acontece após cada narrativa. Neste momento, desligamos o gravador e se necessário, damos continuidade ao diálogo de maneira informal. Ao final das entrevistas, pedimos às mães entrevistadas que nos dissesse uma frase ou uma palavra que representasse a escola na vida de suas filhas.

As rodas de conversa com as crianças e as professoras e as entrevistas narrativas com as mães, foram gravadas em áudio MP3 e, em seguida, transcritas. Por uma questão ética da pesquisa, optamos por não gravar em vídeo ou expormos fotografias com o rosto das participantes durante a realização da pesquisa.

Nossa inserção no campo da pesquisa, como já mencionado anteriormente, se deu a partir de nossa atuação enquanto docente em classe hospitalar. Contudo, foi a partir do delineamento do objeto e dos objetivos da pesquisa, assumimos uma postura de pesquisadora, lançando um olhar investigativo sobre nossa própria prática, e buscando instrumentos que viabilizassem o resgate posterior de nossas percepções, emoções e observações.

Neste sentido, o *diário de campo da pesquisadora* se mostra um importante aliado para a escrita deste trabalho e, em especial, para as análises das narrativas das crianças, mães e professoras. Jovchelovitch e Bauer (2002) corroboram com esse

pensamento ao afirmarem que, a fim de não perdermos informações importantes, é aconselhável termos um diário de campo.

Em nosso diário de campo, registramos alguns momentos do acompanhamento pedagógico na classe hospitalar com as crianças participantes da pesquisa, lembranças de nossa convivência cotidiana na classe hospitalar, memórias de nossa prática docente. Registramos também nossos questionamentos, sensações, emoções e desafios durante toda a realização da pesquisa.

As narrativas das mães e das professoras contribuíram para o estreitamento do diálogo entre família, classe hospitalar e pesquisadora. É na voz da criança, de suas mães e professoras, que buscamos aprofundar o debate sobre a classe hospitalar, com vistas a possíveis mudanças em suas práticas pedagógicas e no desenho de Políticas Públicas para a infância, alicerçada em uma proposta de educação básica de qualidade para todos em nosso país.

Para melhor compreendermos esse processo, faremos a triangulação dos dados, a partir dos registros no diário de campo da pesquisadora, de nossa inserção no campo enquanto professora e pesquisadora, e dos dados coletados na constituição das fontes autobiográficas. Essa triangulação nos possibilitará compreendermos melhor como as narrativas autobiográficas se constituem dispositivos reflexivos das experiências escolares cotidianas vividas em classe hospitalar por crianças em tratamento de doenças crônicas.

As categorias que emergirão resultantes do processo de análise da investigação, serão orientadas pelos propósitos da pesquisa e postas em diálogo com os referenciais teóricos que subsidiam nossas discussões.

5.3 Procedimentos de análise

Ver e ouvir, ações imprescindíveis frente às possibilidades que surgem no tratamento ético às fontes autobiográficas. Porém, para vermos e ouvirmos o outro em sua integralidade, respeitando sua subjetividade e sua singularidade, exige do pesquisador uma postura amorosa e acolhedora. É um exercício espiritual que se desdobra em amor intelectual, como nos afirma Passeggi (2014a, p. 229) inspirada em Bourdieu (1997).

É preciso uma escuta sensível, com base no respeito e no cuidado diante da pessoa que fala, como nos ajuda na compreensão Barbier (1998), frente às micronarrativas das crianças participantes da pesquisa. É necessário também estarmos atentos aos riscos da violência simbólica, como princípio fundamental na transposição da oralidade para a escrita (BOURDIEU, 1997). Segundo Passeggi (2014b, p. 143), ao se referir às análises das narrativas infantis, “cabe ao pesquisador praticar a exegese do texto para decodificar a amplitude de seu sentido”. Nessa perspectiva, é necessário exercer um posicionamento ético e um aprofundamento teórico que permita legitimar a criança em sua inteireza de pensamento, “como ser capaz de lembrar, refletir e projetar-se em devir, reconhecimento no qual se sustenta a tese da legitimidade de sua palavra como fonte de investigação para a pesquisa (auto)biográfica com crianças em educação” (Ibid, p. 135).

Assumimos a mesma postura ética de análise nas narrativas das mães e professoras participantes de nossa pesquisa. Buscamos respeitar sempre o cuidado de não “ferir” suas interpretações, tentando, ao máximo, nos aproximar de suas experiências vivenciais no “chão do hospital”.

Para a análise dos dados, encontramos, na proposta de Jovchelovitch e Bauer (2002,) o suporte teórico que buscávamos. Os autores orientam um processo de análise temática dos dados para construir um referencial de codificação, em que “as unidades do texto são progressivamente reduzidas em duas ou três rodadas de série de paráfrases” (Ibid, p. 107).

Em um primeiro momento, recorremos a paráfrases para sintetizar o sentido do texto original. Essas sentenças são condensadas mediante palavras-chave. Essa redução do texto original se realiza por generalização e condensação de sentido. De acordo com Jovchelovitch e Bauer (2002, p.107), “na prática, o texto é colocado em três colunas; a primeira contém a transcrição, a segunda contém a primeira redução, e a terceira coluna contém apenas palavras-chave”.

Exemplificamos, na tabela a seguir, o procedimento utilizado em nosso processo de análise.

PROCEDIMENTO DE ANÁLISES		
Texto na íntegra	1ª redução	2ª redução
Transcrição integral	Sentenças sintéticas	Palavras-chave

FONTE: elaborado pela pesquisadora.

É necessário e imprescindível um minucioso processo para a interpretação das narrativas. À esquerda, colocamos a transcrição das narrativas na íntegra. Na coluna do meio, as sentenças que sintetizam os parágrafos da narrativa. À direita, fazemos uma segunda redução, estabelecendo as palavras-chave. Como afirmam Jovchelovitch e Bauer (2002, p. 106), “a transcrição, por mais cansativa que seja, é útil para se ter uma boa apresentação do material, e por mais monótono que o processo de transcrição possa ser, ele possui um fluxo de ideias para interpretar o texto”.

Na medida em íamos realizando a leitura do texto integral, para identificarmos os temas recorrentes, os colorimos com diferentes cores. De acordo com Passeggi; Nascimento e Rodrigues (2018), os procedimentos de coloração e de adensamento da narrativa já constituem operações interpretativas do processo de análise.

As análises das micronarrativas de crianças gravemente enfermas, de suas mães e professoras que as acompanham em classe hospitalar, nos propuseram três temas, intrinsecamente ligados às vivências de cada um dos grupos de participantes da pesquisa (crianças, mães e professoras) – “Experiências das crianças: entre a classe hospitalar e a escola regular”; “Experiências das mães: a filha, a escola e o hospital”; “Experiências das professoras: quando a sala de aula é no hospital”.

O primeiro eixo de análises dessas narrativas – “Experiências das crianças: entre a classe hospitalar e a escola regular” –, produzidas em rodas de conversa, entre os anos de 2016 e 2019, em que interagiam a criança, a pesquisadora e um boneco alienígena chamado Alien, que vem de um planeta distante onde não há escolas, e gostaria de saber tudo sobre elas, resultaram em 05 (cinco) categorias de análises – “Estudar no hospital”; “Resiliência”; “Os amigos”; “O ser diferente”; “A enculturação no universo escolar”.

Tabela 18: categorias de análises.

CATEGORIAS	EIXO: Experiências das crianças: entre a classe hospitalar e a escola regular			
	CRIANÇAS			
	Rita	Amanda	Maria	Laura
<i>Estudar no hospital</i>				
<i>A classe hospitalar como lugar de resiliência</i>				
<i>Os amigos</i>				
<i>Ser diferente</i>				
<i>A enculturação no universo escolar</i>				

FONTE: elaborado pela pesquisa (MELO, 2008).

A construção dessa e das demais tabelas que sistematizam as categorias de análises deste trabalho, foi inspirada no trabalho de doutorado de Melo (2008) com memoriais de professores de Matemática. As partes coloridas trazem aquilo que foi recorrente nas narrativas. Como exemplo, trazemos a categoria “Estudar no hospital”, presente no eixo “Experiências das crianças: entre a classe hospitalar e a escola regular”, em que apenas Rita e Laura fazem menção direta sobre às vivências de estudar no hospital. Quando não há alusão à categoria na narrativa da criança, deixamos o quadro em branco.

A seguir apresentamos a tabela com as categorias que emergiram do eixo “Experiências das mães: a filha, a escola e o hospital”:

Tabela 19: categorias de análises.

CATEGORIAS	EIXO: Experiências das mães: a filha, a escola e o hospital			
	MÃES			
	Mãe de Rita	Sophia, mãe de Amanda	Mãe de Maria	Mãe de Laura
<i>A escola que aprisiona</i>				
<i>A escola como lugar de liberdade</i>				
<i>A escola como continuidade da vida</i>				
<i>A classe hospitalar como rede de apoio</i>				
<i>A escola como representação da cura</i>				

FONTE: elaborado pela pesquisa (MELO, 2008).

Produzidas a partir de entrevistas narrativas com as mães das crianças e a pesquisadora, as categorias – “A escola que aprisiona”; “A escola como lugar de liberdade”; “A escola como continuidade da vida”; “A classe hospitalar como rede de apoio”; “A escola como representação da cura” –, trazem as experiências de quem vivenciam e acompanham as filhas em situação de grave adoecimento. Essas categorias, que integram o eixo – “Experiências das mães: a filha, a escola e o hospital” –, surgem dos diálogos e de nossas reflexões a partir do que nos contaram as mães sobre o acompanhamento escolar de suas filhas durante o tratamento de saúde, e nos revelam oportunizam refletir sobre o papel da família *na e para* a garantia do direito à educação da criança enferma.

Por último, trazemos a tabela com as categorias de análises – “Ser professora no hospital”; “A importância dos pares”; “Diálogos entre a classe hospitalar e a escola

regular”; “Medos e superação”; “O papel das formações” –, que nasceram dos diálogos tecidos com as professoras de classe hospitalar que acompanharam ou acompanham as crianças participantes da pesquisa. Elas fazem parte do eixo – “Experiências das professoras: quando a sala de aula é no hospital” –, e nos oportunizam uma aproximação com as vivências do cotidiano do *ser* professora em classe hospitalar.

Tabela 20: categorias de análises.

CATEGORIAS	EIXO: Experiências das professoras: quando a sala de aula é no hospital	
	PROFESSORAS	
	Luciana	Carla
<i>Ser professora no hospital</i>		
<i>A importância dos pares</i>		
<i>Medos e superação</i>		
<i>Diálogos entre a classe hospitalar e a escola regular</i>		
<i>O papel das formações</i>		

FONTE: elaborado pela pesquisa (MELO, 2008).

É a partir desses temas e das categorias que deles emergiram que dialogaremos no capítulo a seguir.

6. NARRATIVAS DE SI, EDUCAÇÃO E SAÚDE

Figura 24: O menino borboleta.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

O menino borboleta

Alguns dias após minha chegada à classe hospitalar conheci Hugo, menino de 09 (nove) anos de idade, que desde muito pequeno teve de conviver com o difícil diagnóstico de Leucemia, “doença maligna dos glóbulos brancos” (INCA, 2019).

Hugo amava a salinha, forma carinhosa que as crianças e adolescentes costumam chamar o espaço físico destinado ao atendimento educacional dentro do hospital. Era um dos primeiros a chegar e último a sair. Aquela era a única escola que conhecia, pois, devido à complexidade de seu tratamento e às várias recidivas³², era impossibilitado de frequentar a escola regular.

Certa tarde, dessas aparentemente comuns, que começam com “ar de normalidade”, mas ao longo do curso das horas, vão mostrando sua força de “ser diferente”...

³² Retorno do câncer após um período de remissão da doença.

- *Professora, Hugo está me tirando o juízo. Já me pediu para vir aqui 1.0000 (um milhão) de vezes te chamar. Está com muita dor e não pode sair do leito, mas desde a manhã que chora para vir para cá.* Disse a mãe do garoto.

Chego ao leito. Hugo está emburrado. Com os braços cruzados sobre o peito, protesta sua “prisão” e exige sua “liberdade”.

- *Alguém me chamou?* Pergunto ainda da porta.

O semblante do menino mudou rapidamente, e um sorriso travesso despontou no canto de sua boca. E, antes mesmo de dizer qualquer outra coisa, bradou:

- *Professora, quero muitas coisas, viu! Quero só uma tarefa de escrever, só uma. Quero o livro de fadas, aquele grande e verde que eu gosto, lembra!? Muitas folhas e canetinhas coloridas.*

A tarde passou como em um segundo, ao mesmo tempo em que registrava cuidadosamente cada detalhe de nossa aula nos murais da memória. Nela, aprendemos tantas coisas... Coisas que extrapolam uma existência inteira, que é resiliência, que não cabem nos conteúdos escolares, mas que deveriam se tornar conteúdo, porque “esperança” também se aprende na escola. Desenhamos muitas borboletas, de todos os tamanhos e cores. E nós nem nos apercebemos, mas a *força de existir* daquele bravo menino, forte, corajoso, era sua forma de nos ensinar, que mesmo quando tudo nos tiver sido roubado, vive em nossos corpos, ainda que fragilizados pela luta, a capacidade incalculável de resistência e transformação. Pois, assim como as borboletas, somos metamorfose.

O momento da despedida chegou. Deixei o livro, as canetinhas e prometi voltar no dia seguinte para fazermos mais borboletas. Ele as adorava!

Na tarde do dia seguinte, sou surpreendida com a notícia que Hugo foi levado durante a madrugada para UTI – Unidade de Tratamento Intensivo. Seu quadro havia piorado muito, e as expectativas futuras não eram das melhores.

Longos dias se passaram até seu retorno. À porta, a enfermeira me pergunta sobre a possibilidade de recebê-lo na sala com algumas restrições: não era possível termos outras crianças no período de tempo em que Hugo estivesse lá, a sala e todo o material teria de ser higienizado, precisaríamos estar de máscaras, jaleco e toca. Ela dizia que o menino estava praticamente sem falar, mas que pedia para ir à salinha.

Foi assim todas as tardes. Ele entrava, sentava-se e ficava em silêncio. O menino já não tinha mais ânimo para fazer atividades, e carregava em seus olhos o cansaço de uma vida de luta

sem tréguas. Contudo, a hora de voltar para o leito era sempre marcada pelo choro. Ele fez daquela sala um abrigo.

O corpo de Hugo já não atendia mais ao tratamento. Os médicos decidiram que era hora de voltar para casa e “partir” entre os seus.

Naquela tarde, o hospital inteiro estava em silêncio. Hugo se preparava para sair. O ajudado pôs suas roupas, enquanto sua mãe organiza seus pertences nas bolsas. Ela, que chorava em silêncio, guerreira, parceira, mãe, parecia agradecer com o olhar o carinho para com o seu filho amado.

Ele estava feliz. Há muito tempo não o via sorrindo. Sim, ele estava sorrindo.

- *Professora, os meus livros?* Pergunta.

- *Sua mãe já os guardou!* Respondo.

- *Não, eu os quero!* Afirma.

- *Professora, me leva!* Pede.

- *Posso?* Pergunto à mãe que está ao lado.

E assim o faço. Enquanto passávamos pelo corredor da pediatria do hospital, Hugo em sua cadeira de rodas e eu a conduzindo, as pessoas saíam para vê-lo – médicas, enfermeiras, professoras, mães, crianças. Nada se dizia... nada! O silêncio era a única “palavra” possível.

Com seus livros debaixo do braço, Hugo atravessou as portas do hospital pela última vez. Ele levava consigo um pedacinho da escola que tanto amava, e anunciava ao mundo a existência dela e sua importância.

Seu casulo já não o podia conter. Sua transformação estava completa. A crisálida se abre e o menino borboleta sai de dentro dela. De alma livre e cheia de cores, ele sabia que era chegada a hora de abrir as asas e voar.

(DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2018)

A imagem e o texto que abrem este capítulo, retirado de nosso diário de campo, é uma singela homenagem a todos os Hugos com quem tivemos o privilégio de conviver enquanto professora de classe hospitalar, cujas as histórias não caberiam nesta tese ou em um único livro. Eles, imagem e texto, trazem os laços que se enlaçam entre professora e estudantes das classes hospitalares. Laços construídos no respeito mútuo, em generosidade e amorosidade. Laços que se fortalecem na luta pela garantia do direito à educação, que se entrelaçam no “chão da classe hospitalar”. Trazem também, entranhada como coisa só, a vivência de uma mãe que lutou incansavelmente para que seu filho tivesse o direito à vida.

A história de Hugo, que se mistura a história de tantas outras crianças e adolescentes acompanhadas na classe hospitalar... A história de Hugo, que silencia, por sua grandeza, a mesquinhez dos que negam o poder transformador da escola, a perseguindo, a sucateando, a sufocando... A história de Hugo, inspiradora, cheia de vida e boniteza, contradiz a visão simplória de “coitadinhos” atribuída erroneamente à criança gravemente enferma... A história de Hugo, lição de superação, de força e de amor à escola... A história de Hugo, de um menino que “gostava de tudo” na salinha, como ele mesmo nos disse certa vez... A história de Hugo, o *menino borboleta*, como carinhosamente o chamávamos pois amava as borboletas, ganha vida nas páginas desta tese, e abre o capítulo de análises.

Na tessitura dos diálogos com as narrativas das crianças em tratamento de doenças crônicas, suas mães e professoras, nos veio o desejo de acrescentar, desde a parte introdutória da tese, memórias do acompanhamento educacional realizado em classe hospitalar, registradas em nosso diário de campo desde nossa iniciação docente nesse contexto. Memórias de quem vive a experiência do *ser* professora no “chão do hospital”. Memórias, não só de momentos vividos junto às crianças participantes de nossa pesquisa, mas de encontros que, em sua essência, traduzem o cotidiano da escola dentro do hospital.

6.1 Experiências das crianças: entre a classe hospitalar e a escola regular

A entrada da criança na escola constitui uma importante etapa de sua vida – a conquista de um novo mundo de descobertas e aprendizagens. O primeiro dia de aula, a bolsa com os materiais escolares, a farda, a professora, os novos colegas, até mesmo o choro tão comum nesse primeiro momento, passam a representar, simbolicamente, a saída do aconchego familiar e o início de um processo que certamente durará muitos anos – a escolarização. A convivência com outras crianças, a partilha de objetos e brincadeiras, as regras de convivência e as orientações dadas por outros adultos que não são de sua família, marcam a ampliação da vida social da criança.

Quando uma doença grave atinge uma criança ainda em tenra infância, iniciar ou dar continuidade ao processo de escolarização pode parecer um sonho distante. Diante de um diagnóstico amedrontador como uma doença crônica, incurável ou de longa duração, a criança, ainda em seus primeiros anos de vida, passa a conviver com a incerteza, a dor e o medo presentes no perigoso e desconhecido mundo do adoecer.

Contudo, o direito à educação também deve ser garantido à criança hospitalizada. As políticas educacionais vigentes em país, voltadas à Educação Especial, asseguram que, mesmo impossibilitada de frequentar a escola regular devido sua condição de saúde, é possível que a criança enferma e em situação de hospitalização, dê continuidade a sua vida escolar por meio da classe hospitalar.

E é sobre o direito ao acompanhamento educacional em classe hospitalar que nos falam as crianças participantes de nossa pesquisa de doutoramento: em tratamento de doenças crônicas diversas – diferentes tipos de câncer (leucemia, linfoma e ganglioneuroma) e transplante renal –; com idades diversas – entre 05 (cinco) e 11 (onze) anos –; em diferentes níveis de escolaridade – da Educação Infantil aos Primeiros Anos do Ensino Fundamental. Para melhor compreensão e caracterização das crianças participantes da pesquisa quanto – nomes utilizados na pesquisa, idades, gênero, motivo e início do tratamento, município de residência, nível de escolaridade, ano de realização da roda de conversa –, vejamos a tabela a seguir:

Tabela 21: caracterização das crianças participantes da pesquisa.

CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS							
Nome	Idade	Gênero	Doença	Idade do início do tratamento	Residência	Nível de escolaridade	Ano de realização da roda de conversa
Rita	5	F	Ganglioneuroma	3	Interior do estado	Educação infantil	2016
Amanda	6	F	Linfoma	5	Natal/RN	1º ano	2016
Maria	6	F	Leucemia	4	Interior do estado	1º ano	2016
Laura	11	F	Transplante renal	3	Natal/RN	3º ano	2019

FONTE: elaborado pela pesquisa.

Quando olhamos para a idade que tinham essas crianças no início de seu tratamento, podemos perceber que o adoecimento crônico está presente desde os primeiros anos de sua vida. Essas experiências do adoecimento ainda em tenra idade, constitutiva do sujeito singular e plural, está presente na configuração familiar da criança enferma, em suas interações sociais, em seus objetos pessoais, e repertórios de vida, que dialogam com o viver com doença crônica, afetando, diretamente, seu processo de desenvolvimento. É no processo de apropriação de *si* e do *mundo* ao seu redor, que a criança enferma também se apropria do *universo* hospitalar e das atividades cotidianas inerentes a ele.

Nesse sentido, para nós, professores e pesquisadores em educação, conhecer as experiências dessas crianças, de quem vive e convive com o adoecimento crônico, é essencial para se pensar na proposição e efetivação de políticas públicas em educação e saúde, que atendam as especificidades da criança gravemente enferma, que passa toda ou boa parte de sua vida, entre idas e vindas ao hospital.

Professora, tive que trazê-la com acesso, pois foi o único jeito que consegui fazê-la parar de chorar. Fala a mãe de Rebeca, de apenas 05 (cinco) anos de idade, ao entrar na sala da classe hospitalar.

- Tia, eu sei que vou levar furadinha porque estou aqui [no hospital], mas fico feliz em vir para a salinha. Disse Rebeca com o rosto banhado em lágrimas após ser puncionada.

- *E o que te deixa feliz na salinha?* Pergunto.

- *É que aqui faço tarefinhas e brinco de boneca.* Responde.

(DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2018).

Mais frágil do ponto de vista clínico, a criança com doença crônica demanda um cuidado maior, tanto por parte da família, como por todos aqueles que integram a equipe multidisciplinar do hospital (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, pedagogos entre outros). Comumente, seu tratamento requer hospitalizações frequentes e prolongadas, múltiplos procedimentos e intervenções, e necessidade contínua de atendimento especializado.

O ambiente hospitalar é angustiante para a criança de diferentes formas – seja pela “invasão” ao seu corpo doente com os inúmeros procedimentos, exames, consultas; seja pela perda da identidade do *ser* criança, passando a ser paciente, muitas vezes identificado pelo número em seu leito; ou até mesmo pela ruptura com um mundo que mal conheceu e que deixou fora dos muros do hospital.

Para a criança pequena, despir-se de suas roupas infantis e vestir o pijama do hospital; abandonar seus brinquedos favoritos; se submeter a longos períodos de internações; deixar o convívio dos familiares, ficando, na maioria das vezes, na companhia apenas da mãe ou de um adulto próximo; e o rompimento prematuro do processo de escolarização, podem lhe trazer traumas profundos, que podem repercutir ao longo de suas vidas. Como pondera Monteiro (2007, p. 17), a criança, “[...] que já não se sente bem em decorrência da própria doença, ao entrar em um ambiente estranho, com pessoas desconhecidas, e sofrer procedimentos dolorosos, torna-se passível de transtornos emocionais, distúrbios do sono, regressão, insegurança e depressão”. Ainda sobre os transtornos causados pela hospitalização, segundo Rocha (2012, p. 104), ela “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”.

Essa angústia é sentida por Rebeca, que desde muito pequena é submetida há inúmeros procedimentos para tratamento e controle de um câncer no estômago. As “*furadinhas*” constantes, que amedrontam e maltratam seu corpo, necessárias ao seu tratamento de saúde, são substituídas ou amenizadas pela “*felicidade*” de poder estudar e brincar no hospital. O registro dessa manhã no diário de campo da pesquisadora, que abre

as análises das narrativas das crianças participantes da pesquisa, em que o grito da menina ao ser punccionada ecoava pelos corredores da pediatria, e seu desejo de estar na “*salinha*”, como lugar de fuga, de resistência e de afirmação do *ser* criança que é feliz ao fazer “tarefinhas” da escola e “brincar” com as professoras e outras crianças que também frequentam a sala da classe hospitalar, nos provoca à reflexão sobre a importância da garantia do acesso à escola e à “vida escolar” durante o tratamento de saúde.

Esse sentimento também é compartilhado por Rita (5 anos), que vivenciou o diagnóstico de uma doença grave ainda nos primeiros anos de vida, e encontrou, na classe hospitalar, a garantia do direito de *estudar no hospital* durante o tratamento de saúde, tendo sua condição de *ser* criança respeitada.

*Professora, a escolinha vai fechar?
Porque eu estudo aqui e eu gosto daqui (RITA, 2015).*

Estávamos todos muito animados. Não se falava de outra coisa pelos corredores da pediatria. Havíamos conseguido a liberação de algumas crianças e adolescentes para participar da Audiência Pública ocorrida em 27 (vinte e sete) de maio de 2015, na Assembleia Legislativa do Estado do Rio Grande do Norte. As mães e as crianças ajudavam a fazer cartazes para levarmos à Audiência e gravavam vídeos com depoimentos sobre a importância da classe hospitalar. Havia um sentimento de luta e união que movia a todos.

Nesse mesmo período, Rita iniciava seu acompanhamento na classe hospitalar. Ela estava encantada. Adora a “*escolinha*³³”, os colegas e as professoras. Durante a realização de uma atividade em que propúnhamos que, após a contação da história do Menino Dife, que problematizava a identidade das crianças em tratamento oncológico, as crianças nos contassem o que mais gostaram nela, Rita questiona: - “*Professora, a escolinha vai fechar?* ”.

Ela estava pensativa. Parecia tentar assimilar tudo que estava acontecendo ao seu redor. Parecia tornar sua a história do menino *DIFerente*, que ao acordar com o cabelo azul (forma lúdica que encontramos para falar sobre as transformações físicas que o

³³ Forma carinhosa que Rita e algumas crianças fazem menção à sala da classe hospitalar.

tratamento do câncer traz), vê sua vida de “cabeça para baixo”, e encontra na escola apoio para ressignificar o momento vivido e o resgate da felicidade.

A indagação feita por Rita na primeira parte da narrativa, demonstra a capacidade de reflexão crítica da criança a respeito das coisas que acontecem ao seu redor. Ela não está alheia ao mundo que a cerca, mas antes, é preciso reconhecer a criança, como capaz de lembrar, refletir e projetar-se em devir. Segundo Passeggi (2014b, p. 143), “a biografização é uma atividade de linguagem autorreferencial pela qual a criança lembra e conta suas experiências, faz uma reflexão sobre elas e se projeta numa nova forma de agir”. Rita, no processo de biografização, ao refletir sobre seu próprio questionamento, elabora uma resposta – a escolinha não vai fechar “*porque eu estudo aqui*”. Ela não deve fechar “*porque eu gosto*” dela.

Mesmo considerando a possibilidade de fechamento da *escolinha*, o que visivelmente lhe causava preocupação, acreditamos que, de certo, Rita entendia que a classe hospitalar era, acima de tudo, um direito seu de estudar. “[...] *eu estudo aqui*”. Afirmou. O “*eu*” do direito, da subjetividade. Assim Rita se afirma como sujeito de direitos. Além de *estudar* na classe hospitalar, porque tem direito a ela, ela gosta de *estudar* lá. Direito constitucionalizado – “A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa [...]” (BRASIL, 1988, s/n). Direito reivindicado – “[...] *eu gosto daqui*”. Direito adquirido – toda criança hospitalizada tem “o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, de programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar, durante sua permanência hospitalar” (BRASIL, 1995, s/n).

Essa narrativa nos ajuda também a refletir sobre a importância da presença da escola no hospital, e está intrinsecamente ligada à história de Rita que, no início do ano de 2015, antes de ir pela primeira vez à escola regular, recebe o diagnóstico de uma doença grave. A escola no hospital era única que aquela criança conhecia até o momento, e ela gostava dela – “[...] *Eu estudo aqui e eu gosto daqui*”. Essas experiências, intrinsecamente ligadas ao sentido que a criança atribui às suas vivências na classe hospitalar e na vida cotidiana (LARROSA, 2002), marcam o início do seu processo de escolarização.

Certo dia estávamos terminando de organizar a sala após conclusão de uma manhã de aula. A porta se abre repentinamente e Sandra (5 anos) grita:

*Vem ver, vovó!
Esse é meu melhor lugar no mundo inteiro.
(SANDRA, 2019, DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA).*

A menina, que faz tratamento de Doença de Crohn desde os primeiros anos de vida, iniciou, assim como Rita, seu processo de escolarização em classe hospitalar. Sobre a Doença de Crohn, de acordo com a ABCD – Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (2022), trata-se de é uma doença crônica inflamatória do trato gastrointestinal. Para a pequena Sandra, essa doença grave lhe trouxe sérias consequências, entre elas a necessidade permanente de bolsa de colostomia, que consiste na ligação do intestino grosso diretamente à parede do abdômen, e permite a saída das fezes para a bolsa, quando o intestino não pode ficar ligado ao ânus.

O “[...] *melhor lugar no mundo*”, a classe hospitalar onde Sandra, Rita e tantas outras crianças pequenas dão início à vida escolar. Entretanto, esse direito, mesmo que assegurado por lei, não fez parte dos primeiros anos de vida de Laura (11 anos):

“Eu sempre quis estudar, mas quando eu era pequena não consegui. Quando eu cheguei lá no hospital... quando eu conheci a senhora e a outra professora, descobri que podia” (LAURA, 2019).

Considerada como a primeira etapa da Educação Básica, a Educação Infantil configura-se como uma extensão do ambiente social da criança, antes restrito à família. Essa inclusão é o reconhecimento de que a educação começa nos primeiros anos de vida e é fundamental para o cumprimento de sua finalidade, descrita na alteração feita em 2013 à Lei 9.394/96, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, assegurando que “a educação infantil, primeira etapa da educação básica, tem como finalidade o desenvolvimento integral da criança de até 05 (cinco) anos, em seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social, complementando a ação da família e da comunidade” (BRASIL, 2013). Sua oferta se dá em creches, ou entidades equivalentes, para crianças de até 03 (três) anos de idade e em pré-escolas, para as crianças de 04 (quatro) a 05 (cinco) anos.

Contudo, a Lei assegura que a Educação Infantil é parte integrante da Educação Básica, cuja finalidade é o desenvolvimento do educando, assegurando-lhe uma formação

comum indispensável para o exercício da cidadania, fornecendo-lhe também meios para progredir no trabalho e nos estudos. Mais atual, os fundamentos pedagógicos da Base Nacional Curricular Comum (BNCC), que se pautam no compromisso com a Educação Integral a partir da compressão das singularidades e diversidades dos sujeitos, apresenta a proposta da promoção de uma educação voltada para o desenvolvimento pleno do estudante em suas diferentes dimensões formativas (BRASI, 2018). Essas finalidades precisam ser pensadas, adequadas e asseguradas às crianças pequenas gravemente enfermas e impossibilitadas de frequentar a escola regular, a fim de amenizar os impactos do adoecimento. Afinal, a criança não deixa de ser criança porque está doente.

Eu ia estudar hoje, mas vim para Natal (RITA).
E veio fazer o que em Natal? (PESQUISADORA)
Vim para consulta (RITA).
E quando você vem para consulta não vai à escola?
(PESQUISADORA) [Rita, em silêncio, balançou a cabeça,
negativamente, e ficou pensativa].
E como é lá no hospital? (PESQUISADORA)
Tem escola lá (RITA).
Conte-nos então um pouco sobre essa escola no hospital
(PESQUISADORA).
[...]. Eu acho bom. Acho muito bom (RITA, 2016).

Quando eu estava no hospital não era muito legal, mas eu estudava lá
(LAURA).
Onde? (PESQUISADORA)
Em vários lugares (LAURA)
Você poderia nos falar que lugares são esses? (PESQUISADORA)
No leito, na sala (LAURA).
E o que vocês faziam nessas aulas? (PESQUISADORA).
Muitas coisas legais: tarefas do livro, na folha, pinturas (LAURA).
E você gostava de estudar lá? (PESQUISADORA).
Gostava muito (LAURA, 2019).

Nos excertos acima, Rita e Laura se colocam diante da complexidade de suas vivências no hospital em relação à educação – ele não é “*muito legal*”, o afastam da escola regular sempre que precisam internar ou ir para consultas, mas, ao mesmo tempo, nele está a escola em que gostam muito de estar. “*Tem escola lá*” nos hospitais em que Rita e Laura fazem tratamento. “*Quando eu estava no hospital não era muito legal, mas eu estudava lá*”, afirmou Laura que, depois da alta médica e de retorna para casa após meses

de internação, lutava para ter garantido o direito de dar continuidade ao acompanhamento educacional em seu domicílio até ser liberada para retornar à escola regular.

A Psiquiatria Infantil, desde o início do século passado, vem chamando atenção para os riscos no desenvolvimento infantil em decorrência da hospitalização. O afastamento de casa, do convívio com a família, com os amigos, com a escola pode afetar o desenvolvimento psíquico e cognitivo da criança.

Na perspectiva de amenizar as perdas educacionais trazidas pelo adoecimento, a classe hospitalar busca garantir, sem discriminações, o direito à educação da criança e do adolescente enfermo durante tratamento de saúde. Além do direito legal à educação e à saúde, devemos ter claro em mente de que as crianças e os adolescente têm necessidades específicas próprias do desenvolvimento psíquico e cognitivo. A classe hospitalar estimula o desenvolvimento, ao mesmo tempo que interfere positivamente no tratamento de saúde e no enfrentamento da doença, ao possibilitar à criança e ao adolescente, maior esperança na vida e no retorno à escola regular. É importante afirmar que ela também resgata aspectos saudáveis da vida perdidos da descoberta de uma doença grave, possibilitando e respeitando os processos afetivos de construção do conhecimento, do *ser* e *estar* no mundo.

Os trechos das narrativas de Rita e Laura, em que colocam o hospital como um *lugar em que não gostam de estar*, mas que é nele que está a escola que *gostam muito*, oportunizam o entendimento da classe hospitalar como *lugar de alegria*. Essa dualidade interpretativa acerca do hospital, aponta para as aprendizagens autobiográficas que as meninas vão realizando no convívio com a doença, materializadas nas narrativas. Essas experiências estão intrinsecamente ligadas ao sentido que elas atribuem às suas vivências na classe hospitalar, ao que as tocou, as marcou (LARROSA, 2002). Ao conceituar a escola enquanto lugar constituído pela experiência, Genz Gaulke (2017, p. 31), nos ajuda a entendê-la “como uma construção social, imbuída de valores e significados, constituída da experiência que temos do mundo”. De acordo com a autora, a escola é constituída essencialmente pela experiência humana.

Então, se a escola é uma construção social que envolve valores, significados e experiências, em uma análise mais profunda, podemos afirmar que a classe hospitalar, para Rita e para Laura é um ***lugar de resiliência***. Essa afirmação encontra abrigo nas ideias defendidas por Rocca L. (2008), que nos auxilia no entendimento de que as atitudes

resilientes podem ser promovidas, com o apoio de pessoas ou instituições, que buscam motivar a ativa ação das capacidades de superação das dificuldades. Segundo ela, as mudanças paradigmáticas pelas quais passaram o conceito de resiliência, as colocam hoje como superação de experiências traumáticas e como perspectiva de esperança. Resiliência, em consonância com a autora, é a capacidade para continuar se projetando no futuro, apesar dos acontecimentos desestabilizadores, das condições de vida difíceis e dos traumas graves trazidos pela doença. É a capacidade humana de lidar, superar, aprender e transformar a adversidade inevitável da vida.

Essa capacidade de proteção permite a diminuição ou até mesmo a superação dos efeitos danosos trazidos pela adversidade. Como afirma Rocca L. (2008, p. 251), “implica tentar transformar intempéries, momentos traumáticos e situações difíceis e inevitáveis, em novas perspectivas”. Não obstante, Cyrulnik (2009, p. 166-167) assegura que “as influências do meio que facilitam a resiliência constituem-se, portanto, de um envoltório afetivo seguro e de relatos que, dando sentido ao caos, propõem condutas para sair dele”.

A possibilidade de estudar, de brincar e de sonhar com a escola regular, contradizendo uma visão simplória de que criança doente não estuda, as entendendo em sua inteireza do *ser* criança, respeitando suas possibilidades e limitações, faz da classe hospitalar um *lugar de resiliência*. Brincar e estudar doente, parece trair o modelo mental comumente construído da criança enferma.

As narrativas trazidas por Rita e Laura nos mostram que “a presença de professores no hospital e o convívio com as atividades escolares apresentam-se como um chamado à vida” (PASSEGGI; ROCHA; CONTI, 2016, p. 54). E é sobre *os amigos* que falam Amanda, Rita e Laura em suas narrativas.

Nas narrativas de Rita, observamos que o sentido da escola regular é apresentado como de lugar de socialização e da brincadeira, induzindo a outra maneira de *ser* e de *estar* no mundo:

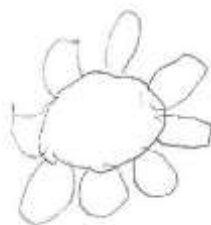
Tenho grandes amigos lá [na escola regular]. Eu gosto de pular corda. Brincar de pega-pega. Brinco de esconde-esconde, de tica-tica. Eu estudo. Faço o nome e vou para casa! (RITA, 2016)

Para uma criança fragilizada pelo adoecimento, que permaneceu enclausurada no hospital por anos, a escola surge, em sua narrativa, simbolicamente, como retomada e continuidade da vida antes do adoecer. Nela, Rita tem “*grandes amigos*”, brinca com eles, estuda e, quando termina a aula, *vai para casa*. No hospital, ao término da aula na classe hospitalar, ela voltar ou permanece no leito. Na escola, quando a aula termina, Rita pode voltar para sua casa.

São os “*grandes amigos*” – [...] *o Wildo Filho, Andresa, Paulinho, Pedrinho*” (RITA, 2016) – que marcam a entrada de Rita na escola regular, e que simbolizam, através da interação e da brincadeira entre os pares, outras possibilidades de *ser* criança. Franchi, Vasconcelos e Rossetti-Ferreira (2004, p. 149), ajuízam que a forma de expressão das crianças se faz através de diferentes formas que a nós, adultos, são difíceis de captar. Neste caso, *ser* criança seria então “vivenciar sua experiência sensório-motora imediata de um mundo em que ela se insere gradativamente e que seu envolvimento em brincadeiras com outras crianças, por exemplo, é o envolvimento em atividades que lhe são, inclusive, prazerosas”.

São os “*grandes amigos*” que brincam com Rita – “[...] *de pular corda, [...] de pega-pega, [...] de esconde-esconde, de tica-tica*” – as brincadeiras que expressam a liberdade do corpo, “proibidas” no hospital pois requerem muito movimento, ação, subir e descer. São seus “*grandes amigos*”, que ganham destaque nos desenhos feitos para as crianças do planeta do Alien.

Figura 25: Uma flor para Vanessa.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

- *Essa flor é para Vanessa* (RITA).
- *E quem é Vanessa* (PESQUISADORA).
- *Minha amiga* (RITA, 2016).

De imediato lembramos da história do Pequeno Príncipe e sua flor (SAINT-EXUPÉRY, 2015). Permita-nos trazer aqui um pequeno trecho de um diálogo dessa história:

O Pequeno Príncipe arrancou também, mesmo com uma certa melancolia, os últimos brotos de baobá. Ele acreditava que nunca mais deveria voltar. Mas todos esses trabalhos domésticos lhe pareceram, naquela manhã, extremamente suaves. E quando ele regou pela última vez a flor, e se preparou para colocá-la no abrigo de uma redoma, e percebeu que estava com uma grande vontade de chorar.

– Adeus – disse ele à flor.

Mas a flor não respondeu.

– “Adeus” – repetiu ele.

A flor tossiu. Mas não era por causa do resfriado.

– Eu fui uma tola – disse ela, – Enfim, peço-te perdão. Tente ser feliz.

A ausência de censuras o surpreendeu. Ficou parado e completamente sem jeito, com a redoma nas mãos. Não conseguia compreender aquela delicadeza.

– É claro que eu te amo – disse-lhe a flor. – Foi minha culpa não perceberes isso. Mas não tem importância. Foste tão tolo quanto eu. Tente ser feliz... Larga essa redoma, não preciso mais dela.

– Mas o vento...

– Não estou tão resfriada assim... O ar fresco da noite me fará bem. Eu sou uma flor.

– Mas os bichos...

– É preciso que eu suporte duas ou três larvas se eu quiser conhecer as borboletas. Dizem que são tão belas! Do contrário, quem irá visitar-me? Tu estarás longe... Quanto aos bichos grandes, não tenho medo deles. Eu tenho as minhas garras.

E ela mostrou ingenuamente seus quatro espinhos. Em seguida acrescentou:

– Não demores assim, que é exasperante. Tu decidiste partir. Então vai!

Pois ela não queria que ele a visse chorar. Era uma flor muito orgulhosa...

É sobre o amor que nos fala esse diálogo. É sobre o amor que nos fala Rita ao enviar uma flor para sua amiga Vanessa. O Pequeno Príncipe deixa seu planeta por causa da vaidade de sua flor, mas não para de pensar nela quando está longe, e é por ela que ele volta.

O Pequeno Príncipe pensava que sua flor era a única, mas ao encontrar um jardim cheio de tantas outras flores, ele ingenuamente acredita que a sua flor não tem mais tanto valor. É preciso que uma raposa astuta lhe ajude a entender:

“Tu não és para mim senão um garoto inteiramente igual a cem mil outros garotos.

E eu não tenho necessidade de ti.

E tu não tens necessidade de mim.

Mas, se tu me cativas, nós teremos necessidade um do outro. Serás pra mim o único no mundo.

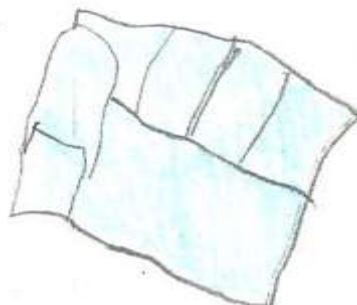
E eu serei para ti a única no mundo.

– Começo a compreender – disse o pequeno príncipe. Existe uma flôr... eu creio que ela me cativou.

É sobre cativar e ser cativada que fala a flor de Rita para sua amiga Vanessa. É sobre dizer aos amigos do Alien, as crianças de seu planeta, que ela, Rita, tem sua flor, sua amiga, e que ela a cativou. É, decididamente, sobre o amor que “fala” a flor.

E para sua flor, Rita desenha uma redoma, uma casa:

Figura 26: A casa azul.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

“A casa de Vanessa é azul” (RITA, 2016).

Nenhum outro desenho foi colorido, apenas esse – *a casa azul* –, que parece desprender do chão e alçar voo, e que guarda um bem precioso – *sua amiga Vanessa*. Daí que é pertinente pensar que a cor azul escolhida por Rita, possa significar “a tranquilidade e a harmonia” (SIGNIFICADOS, 2016, s/n) que ela deseja para a sua vida e que encontra em seus amigos e no aconchego do lar.

As narrativas de Amanda também trazem seus amigos, e nos possibilitam compreender a escola enquanto lugar de construção e manutenção de elos.

Você tem amiguinhos na escola? (PESQUISADORA)

Alan, Ariele, Polyana, Laurinha, Jennifer, e, deixa-me ver mais quem: Laís, também Arthur, João Lucas, Eric e Brendo. Dez. E eles são muito legais (AMANDA, 2016).

Ela conta para o Alien que tem muitos amigos na escola – *Alan, Ariele, Polyana, Laurinha, Jennifer, [...] Laís, também Arthur, João Lucas, Eric e Brendo*. De acordo com Müller (2008), nos diferentes contextos da vida, as crianças mostram as relações estabelecidas com os pares, sendo a escola um lugar propício para essas relações, principalmente pelo convívio com outras crianças com a mesma faixa etária. A autora fala sobre a amizade, e diz que essa noção na criança, surge com a ideia de atividades compartilhadas em espaços-tempos específicos da escola, como o pátio, a sala de aula, o recreio.

Os “dez” amigos, “*muito legais*” de Amanda, demonstram a importância que ela atribui aos vínculos de amizades que construiu ao retornar à escola regular. Ouvi-la falando sobre seus muitos amigos, nos lava a recordar de uma tarde na classe hospitalar:

Ela estava tão tristonha, com os olhos carregados de saudade. A médica entrou no quarto e disse:

- *Hoje ela está para poucos amigos, professora.*

Sorri e perguntei a Amanda:

- *Você quer que eu fique, ou quer que eu vá?*

- *Tanto faz, eu estou cansada daqui... cansada!*

Disse ela, com os olhos marejados de lágrimas.

Então eu entendi – *somente outra criança a faria sorrir.*

Corri até a sala e peguei a primeira boneca que vi.

Voltei ao leito e comecei a interagir com a boneca. Falávamos baixinho no ouvido uma da outra [eu e a boneca]. Amanda logo ficou inquieta, seu semblante já começou a mudar, e um sorriso já brotava em seus lábios.

- *O que vocês cochicham tanto?*

Questionou.

- *Estava dizendo que você também está solitária, igualzinho a ela. E sabe o que ela me perguntou? Se eu achava que podiam ser amigas.*

Brincamos tanto, conversamos, rimos – eu, Amanda e a boneca.

Quando saio do leito a enfermeira me diz:

- *Ai, professora, que coisa boa! A tristeza dela estava de cortar o coração.*

(DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

Essas memórias do acompanhamento educacional em classe hospitalar, resgatadas em nosso diário de campo, relatam a solidão e o sofrimento que Amanda enfrentava no hospital. Ao falar sobre os impactos da doença no corpo, Delory-Momberger (2016, p. 26), afirma que “antes de qualquer outra coisa, ela o impede, o incomoda, o faz sofrer, o deforma, o diminui, o enfraquece”. Mas, através de um jogo simbólico, encontra na interação com a professora e uma amiga imaginária (a boneca) motivos para sorrir e ressignificar o momento vivido. Agora, Amanda não está mais solitária, o retorno à escola lhe proporcionou “dez” novos amigos. Amigos com quem passa dias divertidos na piscina da escola:

Figura 27: Brincadeira com os amigos.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

A amplidão entre o céu e as crianças que brincam, nos transmite a sensação de liberdade. Mas é na interação com o outro é o que Amanda ressignifica seus vínculos de amizade no retorno à escola, marcado, inicialmente, por problemas de timidez.

E se o Alien quisesse fazer amiguinhos em sua escola, o que ele precisaria fazer? (PESQUISADORA).

*Se divertir, fazer amizade e conversar muito.
Caladinho não faz amiguinho (AMANDA, 2016).*

Os muitos amigos de Amanda só podem ser amigos do Alien se ele for divertido, descolado e conversar muito, pois “caladinho não faz amiguinho”. Nossas vivências no

“chão da classe hospitalar” e no “chão do hospital”, nos permite afirmar que essa fala representa a resignificação da experiência de timidez da criança, uma vez que, no início do retorno à escola regular, Amanda enfrentou vários problemas referentes à dificuldade de socialização e timidez excessiva. Segundo Passeggi (2014b), é pela reflexão autobiográfica, que a criança toma consciência de ter vivido os riscos do perigo, se dá conta de ter a ele sobrevivido e de ter aprendido no encontro com o perigo. A afirmação de ter muitos amigos, e o entendimento que para se “fazer amizade” é preciso “vencer a timidez” e “conversar muito”, demonstra o processo de reflexividade autobiográfica na construção da narrativa, e coloca a criança, mais uma vez, frente a uma postura de enfrentamento.

Laura também nos relata momentos de dificuldade quando precisa ir à escola regular, e fala sobre seus amigos no hospital:

Eu não lembro dos nomes das meninas da minha escola. Elas eram chatas, sabe!? (LAURA)

Como assim? (PESQUISADORA)

Metidas mesmo (LAURA).

E no hospital, você tem amigos? (PESQUISADORA)

Tenho! (LAURA)

Até hoje eu tenho (LAURA).

Quem? (PESQUISADORA)

Lembra de Elaine? Aquela que ficou no quarto comigo? Mainha sempre fala com a mãe dela (LAURA, 2019).

“*Eu não lembro dos nomes das meninas da minha escola*”. Para entendermos melhor a primeira parte da narrativa, é interessante pontuarmos que Laura faz tratamento hospitalar desde os 03 (três) anos de idade, e que por esse motivo, passou longos períodos fora da escola. Em conversa conosco certa vez, a mãe e a menina diziam como era difícil para elas essa inconstância em relação à liberação para frequentar a escola regular – ora estava liberada, ora tinha que internar ou apresentava piora no quadro clínico e tinha que suspender a ida à escola.

Contudo, essa mesma fala, seguida do comportamento de estranhamento entre as colegas de sala – “*Elas eram chatas, sabe!? [...] Metidas mesmo*” –, nos coloca diante de um dos desafios apontado também pelas professoras participantes da pesquisa – a

necessidade de estreitamento da relação entre a classe hospitalar e a escola regular. Talvez as meninas “*chatas*” agissem de tal maneira por não conhecer melhor a colega e os motivos que a levam a ficar tanto tempo distante.

É preciso que a classe hospitalar e a escola que recebe o estudante após ou durante o tratamento de saúde, dialogam e, juntas, busquem alternativas de *inclusão real* da criança gravemente enferma, que vive quase toda a vida entre a escola e o hospital.

Laura, em sua narrativa, também apresenta os vínculos de amizade tecidos no hospital. Elaine, a amiga que até hoje permanece presente na vida de Laura, também é uma criança transplantada. As duas meninas, Laura e Elaine, internaram no mesmo dia para realização do transplante. Elas, um longo período de isolamento e UTI, compartilharam o mesmo quarto na enfermaria pediátrica. Desde então, se criou um laço de amizade, não só entre as meninas, mas entre suas famílias.

Elaine entende a história de Laura, porque também teve a sua própria história marcada pelo adoecimento. Elas, que *são amigas até hoje*, encontraram, entre si, apoio e amizade.

Em suas narrativas, atravessadas por suas vivências no “chão da classe hospitalar” e no “chão da escola regular”, Maria e Laura nos convidam a uma aproximação com os desafios constantes que enfrentam no transitar entre a escola e hospital:

- E se o Alien quisesse ir à sua escola para fazer amigos, o que ele precisaria fazer? (PESQUISADORA)
- Não precisa muita coisa (MARIA).

- Então é fácil fazer amigos em sua escola? (PESQUISADORA)
- Mais ou menos. Só não quando a gente vai de máscara (MARIA).

- Nos conta mais sobre isso (PESQUISADORA).
- [*Silêncio*]
- Eu já não lembro mais (MARIA).

Ao contar para o Alien o que é preciso fazer para conseguir amigos em sua escola, Maria nos coloca diante de duas questões importantes para pensarmos a complexidade deste transitar – o desafio *ser diferente* e o desafio da recidiva.

Para compreendermos melhor essas narrativas, foi preciso acessar memórias sobre a história de Maria em nosso diário de campo:

O início do tratamento de Maria foi muito difícil. Lembro de uma menina retraída, sempre com tristeza no olhar. Aos poucos fomos derrubando os muros, tijolo a tijolo, e nos aproximando da criança doce e meiga que sofrera intensamente com a descoberta da doença.

Quando retornou para escola, Maria se transformou – a criança tímida deu lugar a uma criança falante e sorridente.

A primeira recidiva foi marcante – Não só a mudança de aspecto físico em decorrente às fortes medicações, Maria se fechava novamente, e parecia não ter forças para sair de lá.

Em conversa com a sua mãe, ela falou o quanto estava sendo difícil para Maria deixar a escola mais uma vez.

(DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

Segundo Espíndula e Valle (2001, p. 139), a “recidiva é considerada uma segunda crise que pode ser mais devastadora que o diagnóstico inicial, pois já se sabe o que terá que ser enfrentado”. Diante de uma última e severa recidiva, no momento da realização da roda de conversa, Maria, que viveu o sonho de um novo retorno à escola regular, aguardava um doador compatível para o Transplante de Medula Óssea (TMO). De acordo com o INCA (2020, s/n), o TMO consiste na substituição de uma medula óssea doente ou deficitária por células normais de medula óssea, com o objetivo de reconstituição de uma medula saudável. Além do transplante, a partir de células precursoras de medula óssea, há dois tipos de transplantes – o autogênico, “quando a medula vem do próprio paciente” e o alogênico, quando “a medula vem de um doador”. No caso de Maria, na época, a indicação era para transplante alogênico.

Mas não são apenas as palavras ditas que nos chamam atenção na narrativa de Maria, são aquelas que foram “silenciadas”, aqueles que exigem de nós, enquanto pesquisadoras, um olhar mais sensível, mais cuidadoso, mais humano, mais amoroso.

O silêncio pode remeter às lembranças das vivências e da dificuldade de aceitação pelos colegas quando se está “diferente” em decorrência do tratamento de uma doença crônica severa como o câncer. Segundo Maria, não é fácil fazer amigos quando *se vai de máscara* para escola. Rocha (2012, p. 115), nos auxilia no entendimento sobre os dilemas que vivem as crianças durante o tratamento de uma doença crônica, afirmando que a 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”.

Ainda segundo Espíndula e Valle (2001, p. 140), “o retorno à rotina hospitalar altera, novamente, toda a dinâmica familiar. Para a criança hospitalizada vão ocorrer novas perdas, como a de privacidade e de identidade, a separação de casa, da escola, dos amigos, solidão”. Imbuída nesse árduo processo, Maria, com suas *palavras* e seu *silêncio*, nos possibilita refletir acerca da difícil convivência com as imposições e restrições que o adoecimento insiste em lhe trazer.

Contrário ao que temos vivenciado nos dias de hoje, como barreira de prevenção e transmissão da Covid, o uso da máscara era indicado quando havia necessidade de proteção contra a contaminação por vírus ou bactérias presentes no ar. Além de ser desconfortável e atrair os olhares das pessoas ao redor, era o reconhecimento público de que se estava doente. A criança com câncer, sob o “olhar de pena” e “compaixão” das pessoas ao seu redor, precisava lidar também com a falta de conhecimento dessas pessoas a respeito de sua patologia.

Certa vez, uma mãe nos procurou para pedir orientação e ajuda na adaptação de seu filho de apenas 03 (três) anos na escola. Ela nos relatou que um dia chegou para pegar o menino ao término da aula. Ele estava sentado sozinho em um banquinho, enquanto as outras crianças brincavam. A mãe nos disse que ficou observando de longe a solidão do filho, quando uma criança se aproximou e lhe entregou um brinquedo. Segundo ela, a mãe da criança a puxou de perto do seu filho e disse: *já te disse para não brincar com esse menino doente*. Apesar de amplamente debatido e dos inúmeros avanços da medicina em relação ao seu diagnóstico e tratamento, o câncer ainda pode ser considerado um “tabu” nos corredores das escolas, mesmo quando nelas estudam crianças em tratamento oncológico.

As entrelinhas do relato dessa mãe, também estão presentes nas narrativas de todas as crianças participantes da pesquisa, quando as olhamos com mais atenção: *Rita* nos fala sobre os gritos da professora que a incomodam. Quando procuramos a mãe para saber melhor sobre esse relato da menina, ela nos contou que na verdade não é a professora que grita. Segundo a Rosa, mãe de Rita, como para dar aula a professora precisava elevar um pouco mais a voz, Rita, que não podia ouvir barulho excessivo pois convulsionava com facilidade, passava mal durante as aulas, precisando ser socorrida e retirada da sala de

aula inúmeras vezes. *Maria* conta ao Alien que não é fácil fazer amigos em sua escola quando se está de máscara, e silencia quando solicitada a contar um pouco mais sobre isso. As lembranças que carrega consigo parece lhe trazer dores tão profundas, que ela preferiu não lembrar ou falar. *Amanda*, com sua timidez excessiva ao retornar à escola, e a dificuldade em acompanhar o currículo escolar com as “*difíceis provas de matemática*”. *Laura* e as *meninas chatas* de sua escola, que demonstram a dificuldade de relacionamento acarretado pelas inúmeras idas e voltas entre a escola e o hospital, desde o início de sua vida escolar.

As narrativas de Rita, Amanda, Laura e Maria, também nos colocam diante de uma realidade complexa e amplamente, mas ainda não suficientemente discutida: *a enculturação no universo escolar*.

Figura 28: A sala de aula.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

Estudar! Estudar! Tem que aprender a fazer o nome (RITA, 2016).

As normas impostas pela escola, que vão desde a organização das salas à disposição das cadeiras e da professora ao lado do quadro, são resumidas no desenho e na narrativa de Rita: “*Esses são os meus amigos, aqui é o quadro, e esta é a professora*”.

Rita, que viveu sua primeira experiência escolar no hospital, com acompanhamento individualizado no leito, com um número pequeno de crianças durante as atividades coletivas na sala da classe hospitalar, vive uma nova realidade – o cotidiano

de uma escola de Educação Infantil. Ela traz, em suas narrativas, uma das discussões emergentes em torno do papel da Educação Infantil – *seria ele o de preparar para o Ensino Fundamental?*

Juliana Pasqualini (2010), em seus estudos acerca da educação escolar de crianças de 0 (zero) a 06 (seis) anos de idade, nos mostra que é a partir da década de 1990 que se inicia um caloroso debate acerca da especificidade do trabalho pedagógico junto às crianças com essa faixa etária. A autora pondera acerca da tentativa de um delineamento de uma identidade própria para a Educação Infantil, que rompa com a visão assistencial atrelada historicamente a ela, ou como uma preparação ou antecipação para o Ensino Fundamental.

Os pesquisadores da contemporaneidade colocam a Educação Infantil frente ao binômio cuidar/educar, em uma perspectiva ante escolar. Segundo Pasqualini (2010, p.163), nessa perspectiva, a “especificidade da educação da criança pequena implica a negação e o rompimento dos laços com o modelo escolar de atendimento educacional”, entendendo que o ensino não deve fazer parte do atendimento ofertado à criança até os 06 anos. Nesta perspectiva, mesmo fazendo parte da educação básica, a Educação Infantil não tem como objetivo o ensino, mas antes a educação das crianças pequenas. Com o mesmo entendimento, a Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação (ANPEd, 1998), afirma que o uso do termo ensino, no Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil (RCNEI, 1998), representa um retrocesso e um desrespeito às especificidades da Educação Infantil.

Há uma grande pressão para que as crianças se enquadrem à cultura escolar, e saiam da Educação Infantil alfabetizadas. “[...] *Estudar! Estudar! Tem que aprender a fazer nome*”. A ênfase no estudar e o ter que aprender, como algo que não é prazeroso, mas obrigatório, surge na narrativa de Rita como uma denúncia à enculturação escolar da Educação Infantil. Passegi et al. (2014) nos afirmam que é possível perceber que nas escolas de Educação Infantil, o processo de enculturação das crianças no universo escolar está marcado por um duplo deslocamento – o primeiro é o deslocamento da necessidade de brincar para a necessidade de estudar, como tão bem nos exemplifica a narrativa de Rita: “*Desenho, estudar, fazer nome. Estudar tudo que tem que aprender*”. O segundo é consequência do primeiro: a sobreposição do estatuto de aluno ao de criança. Resultando

em um processo gradual e progressivo de apagamento da brincadeira na escola e em seguida em suas vidas.

Segundo Passeggi et al. (2014, 98), “a escolarização vai aos poucos esgarçando esses laços, e as crianças [...], no seu processo de enculturação, vão incorporando os rituais e os discursos da escola e sendo levadas a soltar as amarras que as enlaçam a sua infância”.

Mesmo convivendo com doença crônicas, em suas narrativas, Rita, Amanda, Maria e Laura nos mostraram suas táticas silenciosas na arte de *ser* e se manter criança, construindo laços de amizade na convivência com o outro, nas brincadeiras, na reinvenção dos espaços escolares. Suas narrativas nos oportunizaram conhecer um pouco mais da experiência de quem vive com uma doença grave.

6.2 Experiências das mães: e quando a filha estuda no hospital?

Quando a família recebe a difícil notícia de um diagnóstico de doença crônica na criança, ela vivencia momentos de dor, medo, desespero, incerteza. Segundo Alves (2012), há dois tipos de morte – a morte concreta e a morte simbólica. Na morte concreta, a pessoa morre e desaparece para sempre. Já na morte simbólica, ou, como é comumente chamada, na morte em vida, ocorrem rupturas durante a vida do ser humano, que deflagram o mesmo processo de luto da morte concreta. Indesejada, a aquisição de uma doença grave é exemplo de morte simbólica.

É necessário a essa família, como bem pondera Alves (2018, p. 90), vivenciar o “processo de luto pelo filho que foi idealizado, para que seja possível estabelecer um vínculo de amor e cuidado com o filho que nasceu”. Muitas vezes, pessoas que passam por essas experiências se fortalecem e dão um novo significado à vida.

Acometida por uma condição crônica de saúde, a criança necessitará de tratamento contínuo e prolongado, exigindo, principalmente da família ou responsáveis, cuidados permanentes. Vivenciar a doença crônica, tanto para a criança como para sua família, se apresenta como uma experiência intensa e complexa, que as coloca diante da

imprevisibilidade da vida. Depois do impacto inicial da descoberta e do início do tratamento, a adaptação da família à nova condição crônica da criança, é fundamental para o bom andamento do tratamento e para que se consiga ofertar o cuidado que ela necessita.

A qualidade do cuidado ofertado pela família à criança gravemente enferma, pode afetar diretamente o desenvolvimento dessa criança, e suas formas de *ser e estar* no mundo. A convivência com a doença crônica na infância altera, não só o cotidiano da própria criança, mas a rotina de toda a família, implicando cuidado contínuo à criança enferma.

De acordo com Alves (2018, p. 91), que vivenciou o luto de sua filha idealizada, “quando morre o filho idealizado, surge a dor, a angústia, o desespero, o medo, a tristeza: o luto”. O filho está lá, permanece vivo, mas é outro completamente diferente. E os pais, muitas vezes somente a mãe, não têm se quer autorização para chorar e ficar de luto pelo filho que morreu. O novo filho demanda de cuidados, e as pessoas ao redor “cobram ações e atitudes, indiferentes ao conflito de sentimentos dos pais”. A cobrança é ainda maior com a mãe, que deve aceitar, amar e cuidar imediatamente, desse filho “inesperado”. Triste, assustada, angustiada e com medo, ela, na maioria das vezes, está sozinha.

Fui ao leito de Célio, a sua mãe estava ao lado peteando seus cabelos.
 - Olá, me disseram que você é um garotinho muito esperto e que adora estudar.
 O menino mal levantou a cabeça. Não parecia feliz em me ver.
 - Você sabe quem sou? Sou a professora da classe hospitalar.
 Lhe entreguei o caderno, o lápis, a borracha e a coleção giz de cera que separei para ele.
 - Gostaria de saber se você quer estudar em nossa escola?
 - Escola? Onde? Perguntou o menino que parecia surpreso.
 - Aqui na pediatria. Se você quiser, podemos estudar juntos. Eu posso ser sua nova professora.
 - Olha, filho, aqui também tem escola. Vibrou a mãe que logo abraçou o filho e começou a chorar.
 (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

Célio, aos 06 (seis) anos de idade, acaba de descobrir que está com leucemia. Sua, que não saia de seu lado um único segundo, sofria ao saber que o filho não poderia mais ir à escola regular. Ela nos dissera que era como “uma morte” a dor que tudo aquilo

lhe causava – ver seu filho mais novo, ainda tão pequeno, ter que se submeter a um tratamento difícil, longo e doloroso. Como pensar a doença quando lhe acontece, quando literalmente cai em cima de você, “quando estamos mergulhados na experiência da dor, do medo que esta suscita, da esperança de uma remissão ou de uma cura” (DELORY-MOMBERGER, 2014, p. 27). É preciso uma rede de apoio que auxilie a mãe no enfrentamento de sua dor, seus medos e incertezas, com vistas ao bem-estar, à garantia de direitos, e o desenvolvimento pleno da criança com doença crônica.

Nessa perspectiva, a classe hospitalar, enquanto garantia do direito à continuidade do processo de escolarização da criança durante internação hospitalar, com vistas também a amenizar as perdas educacionais ocasionadas pelo adoecimento a essa criança, e seu retorno, quando possível, à escola regular, deve buscar meios de se aproximar da família, acolhendo-a e orientando-a, baseada numa visão integral da criança enferma. Ouvi-las, nos auxilia na compreensão dessa criança em sua totalidade, e em diferentes espaços e tempos.

Repleto de desafios, tanto para as crianças, como para sua família e para a própria instituição escolar, o retorno à escola regular pode representar um novo começo à vida de uma criança em tratamento de doença crônica, ao mesmo tempo em que significa um resgate da vida que ficou fora dos muros do hospital. Mas ele não acontece de forma linear e homogênea, é atravessado pela singularidade de cada criança, suas histórias de vida, a gravidade de sua doença, as sequelas que o tratamento deixou, mudanças físicas e psicológicas, e por interrupções curtas – para realização de exames de rotina, consultas, medicações e suas reações –, e longas – para internações.

Para melhor compreensão e caracterização das mães participantes da pesquisa quanto – nomes utilizados, idade, nível de escolaridade, ano de realização da entrevista narrativa –, vejamos tabela a seguir:

Tabela 22: caracterização das mães participantes da pesquisa.

CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES					
Nome	Idade	Doença da filha	Residência	Nível de escolaridade	Ano da Entrevista Narrativa

Rosa, mãe de Rita	39	Ganglioneuroma	Interior do estado	Não alfabetizada	2016
Sophia, mãe de Amanda	27	Linfoma	Natal/RN	Ensino Médio Incompleto	2016
Nina, mãe de Maria	33	Leucemia	Interior do estado	Ensino Médio Completo	2016
Bete, mãe de Laura	35	Transplante renal	Natal/RN	Ensino Médio Incompleto	2019

FONTE: elaborado pela pesquisadora.

Os dilemas desse retorno, atravessados pelas vivências das crianças no hospital, aparece, não só nas narrativas das mães, mas nas narrativas e desenhos das crianças às crianças do planeta do Alien.

Figura 28: O teto da escola.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

Chamamos atenção para o teto colorido de vermelho na parte superior da imagem. Durante a feitura do desenho, Amanda, sem que nada perguntássemos, faz questão de olhar para o Alien, apontar com o dedo e enfatizar:

“Aqui é o teto” (AMANDA, 2016).

Em nossas anotações no diário de campo da pesquisadora, fizemos o registro escrito desse momento:

Ela pediu várias folhas, disse que queria fazer um “montão” de desenhos para as crianças do planeta do Alien. Desenhou a frente da escola, desenhou “um dia muito divertido na piscina”, mas o último desenho foi diferente, ela não esperou que eu a pedisse para explicar. Ela olhou para o Alien, inclinou a folha para que ele pudesse ver, apontou para a parte superior do desenho e disse: - *aqui é o teto*. (DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

A proporção do teto em relação às demais figuras, sua localização como se não houvesse nada acima dele [mesma localização em que desenhou o céu nos demais desenhos] e a observação feita por ela ao Alien, nos inquietou e nos levou a olhar mais cuidadosamente para esse teto, buscando compreender que mensagem Amanda desejava transmitir às crianças do planeta do Alien.

O teto, que em outras situações pode representar “proteção”, pode também simbolizar o “enclausuramento”, a sensação de estar presa em uma situação desagradável – para Amanda, *com os meninos que arengam*. Sensação que por um breve momento, quis lhes tirar a alegria do retorno à escola e lhe fazer desistir dela.

A escola que aprisiona o corpo da menina e lhe traz sofrimento, também aparece nas narrativas da Sophia, mãe de Amanda, em que compartilha com a pesquisadora os momentos difíceis que a filha enfrentou durante o processo de retorno à escola regular:

*Foi uma surpresa até para mim, porque ela sempre quis tanto ir para escola.
[...] Ela começou a ir como se estivesse sendo obrigada.*

[...] Eu a chamei e disse: - por que você não está mais querendo ir para escola? E ela não queria contar. Era como se ela se segurasse e não saia (SOPHIA, MÃE DE AMANDA, 2016).

Com o passar dos dias, a menina não aguenta mais a situação e desabafa:

*[...] - Tem uma menina lá na escola que fica pegando nos meus cabelos e eu não gosto porque são curtos.
[...] - Eu também não quero ir lá [na escola regular] porque os colegas brigam.
[...] - Eles brigam e a tia diz “por causa disso ninguém vai para o intervalo”.*

Eu lembro que teve um tempo que ela começou a chorar para não ir mais para escola (SOPHIA, MÃE DE AMANDA, 2016).

Essas situações de conflitos, consideradas corriqueiras no contexto escolar, podem trazer sérios prejuízos ao processo de readaptação e continuidade da escolarização de crianças em tratamento de saúde na escola regular. Arengas na sala de aula, um colega que empurra, o castigo que obriga a todos a permanecerem na sala sem o direito ao intervalo, ou até mesmo uma tarefa de difícil compreensão, podem acarretar o desestímulo, sentimentos de angústia e sofrimento na criança enferma frente ao retorno à escola regular.

A Sophia, mãe de Amanda, diante da relutância da filha em continuar na escola, procurou ajuda da psicóloga do hospital e das professoras da classe hospitalar. A orientação dada pelas professoras foi que buscasse dialogar com a professora da escola e com a equipe gestora. A mãe procurou a escola, e a diretora conversou com Amanda:

Ela [a diretora] a chamou para conversar [Amanda], contou que seria sua nova professora, a levou para o pula-pula. Amanda contou que em um ano que estudou lá, só brincou no pula-pula uma vez, e que era doida para brincar lá, mas nunca deixavam. A professora disse que ela pulou, pulou, sorriu muito e conversou bastante (SOPHIA, MÃE DE AMANDA, 2016).

E este “pula-pula”, tão desejado, está presente na narrativa de Amanda, ao contar para o Alien o que faria para deixar sua escola mais legal:

A gente devia ir mais no pula-pula, porque o pula-pula é muito legal. Porque ela (professora) não deixa, mas um dia ela me deixou ir sozinha e foi muito legal (AMANDA, 2016).

Ele também está presente nos desenhos de Amanda para o Alien:

Figura 29: O parquinho da escola.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

Com seu portão imponente e seu telhado pontiagudo, que mais lembram as torres dos castelos medievais dos contos de fadas, que aprisionavam as princesas à espera de um príncipe que as libertasse, a escola deixava de lado a “liberdade” que Amanda buscava. O parquinho, que no desenho não parece ser parte da escola, mas está ao lado dela, representa a busca dessa criança pela “liberdade” e pelo direito de *ser* criança em sua plenitude. Ao longo do processo de internação, Amanda teve cerceado o direito à liberdade, e pular, correr, subir e descer simbolizava a reconquista dessa liberdade. Mas

Amanda parecia saber que a “liberdade” que ela buscava, se escondia dentro dos muros da escola. E ao encontrá-la – [...] *ela pulou, pulou, sorriu muito e conversou bastante* – confidenciou a professora à Sophia, mãe de Amanda.

*E quando fui buscá-la neste dia, ela disse: vou ficar, mainha, já decidi.
(Sophia, mãe de Amanda)*

Com o apoio da mãe e o olhar sensível da escola, Amanda encontra a “liberdade” que buscava, enfrenta seus medos e decide superá-los – *“Vou ficar, [...] já decidi”*. As vivências de Amanda e sua mãe no processo de retorno à escola regular, e suas narrativas nos possibilitam pensar *a escola enquanto lugar de liberdade*.

E essa liberdade, que é uma conquista e não uma doação (FREIRE, 2005), também aparece nas narrativas da Bete, mãe de Laura.

Na escola minha filha é livre. Acho que é isso, liberdade.

Mas a escolinha do hospital também é maravilhosa. Durante todo esse tempo que passamos no hospital depois do transplante de Laura, acho que estudar era uma das poucas coisas que a deixava feliz (BETE, MÃE DE LAURA, 2019).

Ao receber o convite para deixar uma mensagem que expressasse o significado da escola para sua filha, a Bete, mãe de Laura, que durante 08 (oito) anos acompanhou todo o sofrimento da filha sem poder frequentar a escola com regularidade, afirma que essa mesma escola, negada a Laura durante quase todos esses anos, representa para ela, essencialmente, “liberdade”. Ela também inclui em sua narrativa a classe hospitalar, e afirma que ela, a “*escolinha do hospital*”, durante o longo período em que a menina ficou internada após transplante renal, “*era uma das poucas coisas que deixava*” sua filha “*feliz*”.

A Nina, mãe de Maria, em suas narrativas, ao falar sobre o momento em que estavam vivendo, com a segunda recidiva do câncer de sua filha e a indicação de transplante de medula como única forma de sobreviver, nos conta que

Foi um momento muito difícil, porque ela não se afastava só da escola, mas de muitas coisas que gostava de fazer.

Por ser uma criança muito ativa, até hoje, graças a Deus, a pesar de tudo, ela ainda tem essa esperteza com ela, mas foi complicado.

Se não fosse a ajuda do hospital, da Casa de Apoio com escola e tudo, a gente... meu Deus do Céu.

Hoje mesmo, está aqui sentada e conversando, depois de 3 anos. Imagina só. E hoje, a pesar de tudo isso, com a fé que temos em Deus, vivemos uma vida quase normal.

Tem dias que quando pode ela vai [para escola]. Tem dias que ela não pode, e elas entendem [a equipe pedagógica da escola]. Elas mandam as tarefas para casa para ela fazer, mas é sempre ela que pede, manda o caderno pela irmã e já volta com as tarefinhas.

Quando está no hospital tem a ajuda das professoras, que vêm com tarefas, e isso só nos ajuda, só aumenta e não diminui o aprendizado dela. (NINA, MÃE DE MARIA, 2016)

Camila Aloisio Alves (2014), em sua pesquisa de doutorado, coloca a classe hospitalar como integrante da rede de apoio à família e à criança hospitalizada. De acordo com ela, é preciso considerar a formação de redes de apoio no cenário das condições crônicas de saúde da criança como parte integrante do cuidado. Para muitas famílias e para a criança enferma, pertencer a uma rede de amigos, familiares, vizinhos e de profissionais, como é o caso dos profissionais da educação vinculados à classe hospitalar e à escola regular, trazidos na narrativa da Nina, mãe de Maria, pode fazer uma grande diferença nas trajetórias de vida dessas crianças, através da qual é possível ter acesso a serviços especializados, compartilhar experiências com os pares e construir conhecimentos acerca do vivido.

Nessa perspectiva, as classes hospitalares, além de contribuírem para a formação escolar da criança hospitalizada, Segundo Alves (2014, p. 106), representa uma tecnologia de cuidado, por contribuir para a qualidade de vida dessas crianças, como elemento de inserção social, “que reconhece a criança como um sujeito de direitos que precisam ser preservados”. Ainda de acordo com a autora, a classe hospitalar reconhece a dignidade da criança, “que deve ser respeitada para além da sua condição crônica”.

Daí que, podemos afirmar que tanto para Amanda e sua Mãe, que buscou orientação das professoras da classe hospitalar sobre como amenizar os impactos do retorno de sua filha à escola regular, como para Maria, segundo relatos de sua mãe, e para

Laura, que, conforme as narrativas de sua mãe, encontrou a *felicidade* na garantia do direito a estudar enquanto estava internada, colocam *a classe hospitalar como rede de apoio*.

No momento da despedida, em que recebeu o convite para fazer o desenho para as crianças do planeta do Alien, Maria não quis desenhar, mas se mostrou desejosa por escrever:

Não quero desenhar. Posso escrever? (MARIA)
Claro que sim (PESQUISADORA, 2016).

Entregamos a ela uma folha em branco, lápis e borracha. Em nosso último encontro antes da realização da roda de conversa, Maria nos disse que estava aprendendo a ler. Ela estava muito orgulhosa, fez questão de dizer o nome de todas as letras do alfabeto fixado no mural da classe hospitalar. Na hora em que foi escrever a frase, perguntamos se precisava de ajuda, e ela balançou a cabeça negativamente, mas durante a escrita, quando as dúvidas vieram, mesmo com a mãe presente, foi a nós que recorreu: - professora, legal é com “l” ou com “u”? Ao finalizar a escrita, Maria a ler em voz alta:

Figura 30: Desenho de Maria.

The image shows a handwritten sentence in cursive script: "a escola é muito legal". The text is written in a light, somewhat faded ink on a white background.

FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

- E qual o motivo da escola ser tão legal? (PESQUISADORA)
- A escola é legal porque tem muitas tarefas e podemos brincar de tica-tica [...] (MARIA, 2016).

E é nesta escola “*muito legal*” que Maria se liberta das “amarras” do adoecimento e reivindica seu direito de *ser* criança. Afinal, é nessa escola que “*podemos brincar de tica-tica*”. Segundo Rocha (2012, p. 116), “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”. Nessa escola “*muito legal*”, Maria é livre. Foi nessa escola “*muito legal*”, que Maria aprendeu a ler e a escrever, como fez questão de nos mostrar.

Mas é o “nós” que gostaríamos de evidenciar aqui. O “nós” presente na justificativa desta escola “*muito legal*” – “*A escola é legal porque tem muitas tarefas e [nós] podemos brincar de tica-tica*”. Estaria Maria se colocando em uma situação de igualdade às outras crianças de sua escola, por participar das mesmas atividades que elas? Estaria ela afirmando o resgate do “ser igual”, do “ser normal” perdido ao adoecer? No diálogo com a pesquisadora, ao falar sobre o retorno à escola regular de sua filha, a Nina, mãe de Maria corrobora para o entendimento que construímos acerca da presença do “nós” na narrativa de Maria.

É bom porque ela está sentindo que está voltando a ser normal como as outras crianças, e não tem nada que possa impedir. Então sempre que podemos deixamos ela livre para viver e aprender. Ela adora aprender (NINA, MÃE DE MARIA, 2016).

Na escola, todos são “iguais”. Na escola de Maria, sua singularidade é respeitada, e ela pode ser “igual” sendo “diferente”.

E é no “chão da escola regular”, lugar de pluralidades e singularidades, que a Nina, mãe de Maria, a Sophia, Sophia, mãe de Amanda e a Bete, mãe de Laura colocam ***a escola como representação da cura*** de suas filhas.

Não tem como não ficar preocupada. Mas se a médica disse que ela pode, se todos os exames estão bons... Ela está curada e pode voltar [para a escola] (BETE, MÃE DE LAURA, 2019).

Um dos momentos mais aguardados para quem acompanha o filho em tratamento de uma doença crônica é ouvir que ele está bem, está curado. O retorno à escola regular faz parte desse processo de cura, pois só recebe liberação para frequentar

a escola a criança que apresenta um quadro clínico favorável. Para Laura, “*a médica disse que ela pode*” e “*todos os exames estão bons*”. Mesmo preocupada com a saúde da filha, a mãe parece entender a representação da escola na nova fase da vida de sua filha – *a cura pós transplante*.

Figura 31: A escola é a cura.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

A Nina, mãe de Maria parou de desenhar.

- O que você está pensando? Perguntei.

- Queria fazer uma águia com as asas abertas. Respondeu

- Essa águia tem algum significado especial para você? Pergunto novamente.

Liberdade. A cura de minha filha.

Neste momento, Maria estava sentada ao lado de sua mãe e observava cada palavra dita.

- Deixa que eu desenho para você. Falou Maria, repentinamente.

Pegou a caneta e começou a desenhar.

Enquanto desenhava, sua mãe voltou a colorir o desenho.

(DIÁRIO DE CAMPO DA PESQUISADORA, 2016).

“*A escola é a cura*”, Maria parecia concordar com essa afirmação. E neste momento de cumplicidade, mãe e filha compartilhavam, mais uma vez, a esperança da cura, representada pela escola. Uma esperança tecida em afeto, em “estar junto”.

Diante de tantas dores e rupturas, Maria podia contar com o cuidado e amor de sua família, e encontrava na figura de sua mãe, uma tutora de resiliência (CYRULNIK, 2009), como alguém que a acolhe afetivamente e a encoraja a enfrentar a doença e pensar adiante. A Nina, mãe de Maria, aceitando incondicionalmente sua dor e angústia, promove nela confiança, segurança e esperança de que é possível superar a recidiva, de que vale a pena lutar. A segurança e o apoio incondicional dessa mãe, enquanto tutora de resiliência, tem permitido a ressignificação das adversidades vividas por Maria, e a tem auxiliado no enfrentamento da doença e na busca incessante pela vida.

6.3 Experiências das professoras: e quando a sala de aula é no hospital?

É pela garantia do direito à educação de crianças e adolescentes em tratamento de saúde que a escola se insere no ambiente hospitalar, e busca ser ponte entre o estudante enfermo e a escola fora dos muros do hospital. Além do desenvolvimento humano em sua totalidade, a finalidade da classe hospitalar é, também, a de amenizar as perdas educacionais de crianças e adolescentes em idade escolar, afastados da escola regular por se encontrarem em tratamento de saúde, e contribuir para seu ingresso, retorno à escola e em seu processo de cura.

Nessa perspectiva, o acompanhamento pedagógico em ambiente hospitalar se dá pelo entrelaçamento entre educação e saúde, buscando promover o desenvolvimento pleno da criança e do adolescente em tratamento de saúde. Dessa forma, a classe hospitalar se enlaça aos novos paradigmas de humanização dos espaços hospitalares. Nela, a prática pedagógica está alicerçada na visão integral da criança e do adolescente hospitalizado, e busca atender às suas especificidades e singularidades.

Contudo, *ser* escola dentro de um hospital, espaço aparentemente hostil à aprendizagem escolar, requer do professor uma busca incessante de reflexão sobre sua própria prática, pois não há escola sem reflexão, sem comprometimento. Não há escola sem doação, sem interação, sem curiosidade, como afirma Paulo Freire (1996, p. 33), ao

defender que “como professor devo saber que sem a curiosidade que me move, que me inquieta, que me insere na busca, não aprendo nem ensino”. *Ser* professor de classe hospitalar requer uma postura de curiosidade. Não uma curiosidade ingênua, da qual nos fala Freire (2018), mas a curiosidade epistemológica, que busca com rigor conhecer o objeto de conhecimento.

Ninguém nasce educador ou predestinado a ser educador. Segundo Freire (1991, p. 58), “a gente se faz educador, a gente se forma, como educador, permanentemente, na prática e na reflexão sobre a prática”. Ao defender o método biográfico e a possibilidade de conhecermos o mundo a partir de uma narrativa, Ferrarotti (2014) nos auxilia no entendimento de que não vivemos e não nos fazemos sozinhos. Nossa trajetória de vida tem uma implicação histórica e social, ou seja, nossa forma de *ser* e *estar* no mundo, se relaciona diretamente com o contexto histórico e social em que estão inseridas as condições contextuais e existenciais que marcam nossas vidas.

As experiências que nos tocam, nos marcam enquanto professoras de classe hospitalar, são aquelas em que a aprendizagem acontece e se faz de forma significativa, pela relação que estabelece entre o vivido e o sentido que a ele atribuímos. Passeggi (2015, p. 6) afirma que “é em meio à virada atual da subjetividade, ou para alguns, da dessubjetivação”, que atentamos olhar com mais atenção para a pessoa em formação, e buscamos compreender “de que ponto de vista ela percebe seu modo de ser, de conceber o mundo e de se conceber no mundo”. Através das análises das narrativas das professoras participantes da pesquisa, na medida em que elaborávamos uma compreensão de suas experiências, nos aproximávamos do *ser* professor em classe hospitalar, com base nas reflexões e interpretações que realizávamos sobre suas narrativas, atreladas às nossas memórias, às nossas observações e anotações no diário de campo, e o que dizem as crianças e suas mães sobre a experiência do conviver com doença crônica.

E com as professoras de classes hospitalares participantes da pesquisa, que acompanham crianças em tratamento de doenças crônicas, com as quais tivemos e temos o privilégio da convivência no “chão da classe hospitalar”, assumimos o desafio e a responsabilidade de refletir sobre os sentidos que elas atribuem à classe hospitalar e à escola regular.

Para as conhecermos melhor as professoras participantes da pesquisa, elaboramos uma tabela com a caracterização. Nela, apresentamos – os nomes utilizados

neste trabalho, a idade, a formação, o ano de entrada na classe hospitalar, o hospital em que atuam, e o ano de realização da roda de conversa.

Tabela 23: caracterização das professoras participantes da pesquisa.

CARACTERIZAÇÃO DAS PROFESSORAS					
Nome	Idade	Formação	Ano de entrada na classe hospitalar	Hospital em que atuam	Ano de realização da roda de conversa
Luciana	38	Pedagogia	2015	Hospital oncopediátrico	2020
Carla	40	Pedagogia	2015	Hospital Geral	2020

FONTE: elaborado pela pesquisadora.

É sobre o *ser professora no hospital* que as narrativas de Luciana e Carla nos oportunizam a reflexão:

Vocês poderiam nos contar como chegaram à escola dentro do hospital? (PESQUISADORA).

Eu tinha uma amiga que também é pedagoga e já trabalhava em classe hospitalar [...]. Eu ficava imaginando – mas como é que se dá aula em um hospital?

[...]

Um dia abriu uma seleção para professores do estado, e essa amiga me indicou. Fiz uma entrevista, e fui chamada para trabalhar na classe hospitalar em 2015 (CARLA, 2020).

Eu entrei na classe hospitalar também através de indicação de uma colega que conheci na escola regular. Ela começou a falar desse trabalho, falou que eu tinha perfil e tudo mais. Só que eu ficava muito desconfiada: como é que esse trabalho acontece? Que coisa estranha! Tudo é muito diferente! Será que isso acontece mesmo de verdade?

[...]

Na época eu estava vivendo um momento muito especial na sala de aula regular, sabe!? Eu sempre peguei turmas muito complicadas e estava muito desmotivada. Estava certa de desistir, de pedir exoneração. Aí essa minha colega sugeriu a classe hospitalar, e disse que estava

havendo seleção. Eu fui. Muito desconfiada, mas fui mesmo assim. E aí deu certo, estou aqui (LUCIANA, 2020).

Iniciamos nossa roda de conversa buscando conhecer as experiências que levaram as professoras à classe hospitalar. Com esse intuito, procuramos saber como surgiu o interesse em atuar em ambiente hospitalar. Dessa forma, as professoras foram convidadas a nos “*contar como chegaram à escola dentro do hospital*”.

Com trajetórias semelhantes, as professoras Carla e Luciana chegaram à classe hospitalar através de indicação de amigas que já atuavam nesses espaços e diziam que elas tinham perfil para trabalharem em classe hospitalar – “*Ela [a colega de trabalho da escola regular] começou a falar desse trabalho, falou que eu tinha perfil e tudo mais*” (LUCIANA). Sobre o perfil do professor que deverá atuar nas classes hospitalares, o documento do MEC – Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações (BRASIL, 2002) –, que, como já diz o título, indica estratégias e orienta o acompanhamento educacional na classe hospitalar e o acompanhamento pedagógico domiciliar em nosso país, diz que o professor para atuar nesses espaços deve ter formação “preferencialmente” em Educação Especial ou em cursos de Pedagogia ou licenciaturas, deve também ter noções sobre as doenças e as condições psicossociais dos estudantes.

É preciso pontuar que o Estado Rio Grande do Norte não oferece concurso específico para atuação docente em classe hospitalar. A entrada desses profissionais, como indicaram as narrativas de Luciana e Carla, se dá por indicação ou seleção interna, em que o professor demonstra interesse de inserção nessa área de atuação, entrega currículo com sua formação e experiência profissional, preenche questionário explicitando o porquê de seu interesse, e participa de um momento de entrevista com a equipe de coordenação do NAEHD.

Carla, que estava na sala de aula regular antes de iniciar seu trabalho na classe hospitalar, disse que esse desejo e “*curiosidade*”, surgiram a partir da fala dessa amiga, que sempre dizia: *você ainda vai trabalhar comigo!* Contudo, para Luciana, mesmo que essa entrada também tenha se dado por indicação de uma amiga que sempre falava sobre o trabalho na classe, foi a necessidade de fuga de uma experiência ruim enquanto professora que a levou à classe hospitalar: “*eu sempre peguei turmas muito complicadas e estava muito desmotivada. Estava certa de desistir, de pedir exoneração. Aí essa minha*

colega sugeriu a classe hospitalar, e disse que estava havendo seleção. Eu fui. Muito desconfiada, mas fui mesmo assim. E aí deu certo, estou aqui”.

A construção narrativa de Luciana, ao nos trazer o que a motivou a trabalhar na classe hospital e o resultado positivo dessa escolha – “*E aí deu certo, estou aqui*” –, nos possibilita uma interlocução com Passeggi (2011a, p. 151), quando afirma que “[...] é na construção de um enredo para a história que se dá forma à experiência, que ela adquire sentido, é ressignificada”. Podemos dizer que ao narrar, Luciana dá forma ao enredo da história que nos conta – sua frustração com a escola atual, sua desconfiança e medo do desconhecido, sua vontade de desistir da docência, seu desejo de fuga, seu “encontro” na classe hospitalar –, atribuindo sentido a ele, ressignificando a experiência vivida.

Ao longo de suas narrativas, Luciana e Carla contam como se sentiram quando começaram a atuar em classe hospitalar:

Para mim foi muito complicado.

[...]

Tivemos que estruturar tudo para poder trabalhar. As relações humanas também não eram muito bacanas (LUCIANA, 2020).

A professora Luciana, junto com outra colega, participou do processo de implementação da classe hospitalar em que começou a atuar. Apenas uma sala com alguns poucos brinquedos e livros doados é o que tinham para iniciar o trabalho. “*Tivemos que estruturar tudo para poder trabalhar*”. Com essa chegada, foi preciso se reafirmar enquanto profissional que integra a equipe multidisciplinar do hospital e aprender a conviver com os demais profissionais presentes no cotidiano hospitalar (médicos, enfermeiros, psicólogos, dentistas, assistentes sociais, fisioterapeutas, farmacêuticos, nutricionistas entre outros). E “*as relações humanas*” que se estabeleciam em seu novo lugar de trabalho, o hospital, “*também não eram muito bacanas*”.

Em sua tese de doutorado, Rocha (2014) dialoga com professoras de classe hospitalar, que falam sobre esse processo de inserção em ambiente hospitalar. Uma delas, a professora Andreia, diz que precisou de “camuflagem” para poder atuar nesse espaço.

Então têm vários profissionais que trabalham lá [*no hospital*], os médicos que são os doutores, têm os enfermeiros, têm o pessoal todo de apoio, da limpeza e higienização do lugar e têm também os professores, que estão lá meio que camuflados, muitas vezes, porque a prioridade não é a educação é a saúde, e aí muitas vezes os profissionais de saúde veem a saúde dissociado do todo, veem apenas a doença, e não veem a criança como um todo (ROCHA, 2014, p. 198, *grifos nosso*).

Analisando a narrativa da professora Andreia, Rocha (2014) defende que a camuflagem da qual fala a professora, é a forma como ela percebe sua entrada em um espaço no qual ela não tem uma função de prioridade. Para a professora Andreia, no hospital a saúde é prioritária, o que está fora dela é secundário, um corpo estranho. Isso se dá, ainda de acordo com a professora, pela dificuldade dos profissionais da saúde em compreenderem a criança enferma em sua totalidade, não apenas a doença e o tratamento terapêutico. Apenas o modelo biomédico já não atende à complexidade das inúmeras demandas biopsicossociais da criança enferma. É necessária uma visão global dessa criança, buscando compreendê-la em seus diferentes modos de *ser e estar* no mundo. Essa compreensão mais ampla, indubitavelmente, é favorável a resultados promissores durante e depois do tratamento de saúde.

E assim as professoras vão conquistando território em um lugar que *não é seu de pertencimento*, como animais na selva [*nos permitam a analogia*], que se camuflam na luta pela sobrevivência. Menos visível, além de função de defesa, a camuflagem pode ser uma forma de obter alimento, uma vez que escondido, o predador pode contar com o elemento surpresa para conseguir atacar a sua presa. Preferimos pensar que é chegada a hora de sair da toca, de se mostrar. É hora de largar a camuflagem e se fazer visto. É necessário ao professor dentro do hospital ou onde quer que ele esteja, fazer ouvida a sua voz e as vozes das muitas crianças e adolescentes que, com ele, somam forças na luta pelo direito à educação. Afinal, nós já estamos lá, o território já foi conquistado, e os sujeitos que hoje o integram *se encontram em diálogo* (FREIRE, 2018) na luta pelo direito à vida a partir de uma visão integral das crianças e adolescentes em tratamento de saúde.

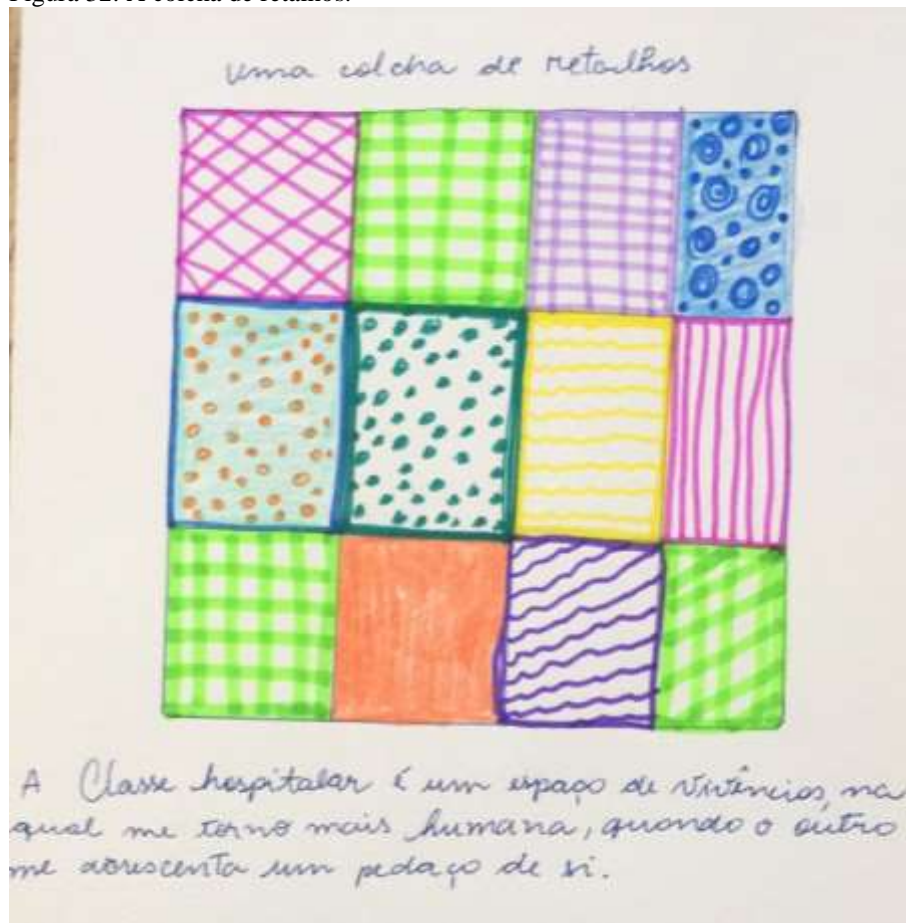
Sem contar no [desafio do] próprio fazer, no ser professora mesmo (LUCIANA, 2020, *grifos nosso*).

Tudo que eu pensava era: - Meu Deus, será que eu vou dar conta? E eu também sabia que as crianças passavam por muitas modificações físicas – desde a perda de cabelo à perda de peso, e infelizmente amputações de membros –, e eu ficava com essa dúvida: - será que eu vou dar conta? Será que vou conseguir me comportar naturalmente sem ficar chocada? Mas, como tive o apoio, tanto da professora que estava comigo no mesmo horário, como de outra professora que estava em outro horário, foi fluindo (CARLA, 2020).

A atuação docente em contexto hospitalar suscita inúmeras sensações, desperta emoções e, muitas vezes, nos leva a questionar nossa própria identidade profissional. Assis (2009) nos oportuniza o entendimento do professor de classe hospitalar como mediador, como um elo entre o estudante enfermo e o mundo externo ao hospital. O professor mediador em contexto hospitalar, diante do processo de desestruturação frente ao adoecimento crônico, deve respeitar os sentimentos que emergem em seus estudantes, das limitações que o adoecer lhe impõe, buscando incentivar suas potencialidades e resgatar seu lado saudável, auxiliando-os na ressignificação do momento vivido e construção da subjetividade desses sujeitos. Nesse processo, as professoras não estão sozinhas, elas têm o “*apoio*” das outras professoras que com elas partilham o “chão da classe hospitalar”.

Em suas narrativas e nos desenhos que elaboraram para as professoras do planeta da professora Alien, Luciana e Carla falam sobre *a importância dos pares* para o desenvolvimento do trabalho docente em classe hospitalar.

Figura 32: A colcha de retalhos.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

“A classe hospitalar é um espaço de vivências, na qual me torno mais humana quando o outro me acrescenta um pedaço de si”, escreve Luciana às professoras do planeta da professora Alien. Essa colcha de retalhas feita de pedaços coloridos de cores diversas e vivas, parece nos dizer o quão viva é a classe hospitalar. Alguns pedaços até se assemelham em sua forma e cores, mas cada um é singular, único, não se repete. Pensamos que a poetiza Cora Coralina ao escrever seu poema “Sou feita de retalhos” imaginava uma colcha parecida com essa (*parecida, jamais igual. Essa foi exclusivamente feita para representar a classe hospitalar para as professoras Alienígenas*). Permita-nos aqui compartilhar as belas palavras da eterna poetiza:

Pedacinhos coloridos de cada vida que passa pela minha e que vou costurando na alma.

Nem sempre bonitos, nem sempre felizes, mas me acrescentam e me fazem ser quem eu sou.

Em cada encontro, em cada contato, vou ficando maior...

Em cada retalho, uma vida, uma lição, um carinho, uma saudade... que me tornam mais pessoa, mais humana, mais completa.

E penso que é assim mesmo que a vida se faz de pedaços de outras gentes que vão se tomando parte da gente também.

E a melhor parte é que nunca estaremos prontos, finalizados... haverá sempre um retalho novo para adicionar à alma.

[...]

E que assim, de retalho em retalho, possamos nos tornar, um dia, um imenso bordado de 'nós'.

(CORA CORALINA³⁴, 2020)

Os *encontros* no “chão da vida” e no “chão do hospital” formam a colcha de retalhos que são as experiências tecidas na classe hospitalar. Encontro promovido no *andar junto*, no *estar com o outro*, no *caminhar para si* (JOSSO, 2002) e, se conhecendo inacabado, incompleto, *caminhar para o outro*.

Ensaçando uma escola da diferença, do diferente, dos iguais, nos lançamos ao outro quando estamos disponíveis a escutar mais que falar, quando não tentamos impor nossa opinião sem diálogo, quando estamos atentos, quando somos sensíveis a acolher aquilo que, mesmo diferente de mim, é parte de mim. Quando estamos abertos para desestabilizar, afetar e ser afetado, desestruturar as estruturas rígidas do *ser* mais, do saber mais. Ousamos, como pesquisadora e professora de classe hospitalar, nos vermos parte dessa grande e *incompleta* colcha de retalhos. Ensaíamos fazer pesquisa, sermos pesquisadora do nosso próprio fazer [*que desafio*]. Enrubescemos ao admitir nosso inacabamento, nossos *não saberes* sobre a grandeza que é a experiência de acompanhar crianças em tratamento de saúde [*que privilégio*] e experienciar, a cada *encontro*, uma educação que se faz no próprio *encontro*, pois é *encontro*, e se faz nova a cada dia. Para Larrosa (2002, p. 04):

³⁴ Texto atribuído a Cora Coralina, poetiza e contista brasileira.

Disponível em: <http://www.dosesdeempoderamento.com.br/sou-feita-de-retalhos-cora-coralina/> Acesso em: 22 de setembro de 2017

A experiência, a possibilidade de que algo nos aconteça ou nos toque, requer um gesto de interrupção, um gesto que é quase impossível nos tempos que correm: requer parar para pensar, parar para olhar, parar para escutar, pensar mais devagar, olhar mais devagar, e escutar mais devagar; parar para sentir, sentir mais devagar, demorar-se nos detalhes, suspender a opinião, suspender o juízo, suspender a vontade, suspender o automatismo da ação, cultivar a atenção e a delicadeza, abrir os olhos e os ouvidos, falar sobre o que nos acontece, aprender a lentidão, escutar aos outros, cultivar a arte do encontro, calar muito, ter paciência e dar-se tempo e espaço (LARROSA, 2002, p. 4).

Experimentando uma prática pedagógica do *encontro*, que por si mesma diz das paixões, daquilo que lhes toca, lhes acontece (LARROSA, 2002), dos sabores e dessabores do caminhar junto, do *estar* junto aos pares, aos profissionais da saúde, aos familiares, às crianças e aos adolescentes enfermos, a professora Luciana e a professora Carla vivem o exercício contínuo do *ser* professora em classe hospitalar. Esse *encontro* com aqueles com quem partilham o fazer na escola do hospital, marca suas narrativas:

E aí chegou uma nova parceira. Uma professora maravilhosa, querida, que veio agregar e ajudar a fazer um trabalho significativo, estreitando alguns laços na relação classe-hospital [...].

Nossa classe tem uma defasagem de profissionais muito grande. A sensação que tenho é que somos invisíveis aos olhos das secretarias. Mesmo assim, nos últimos anos tenho me sentido mais segura, mais fortalecida. Sinto que pertencço a uma equipe unida, em que todas estão ali para somar (LUCIANA, 2020).

Quando eu cheguei na classe hospitalar, graças a Deus já tinha uma professora no mesmo horário em que eu ia trabalhar. Porque é bem [com entonação elevada] diferente a classe hospitalar da escola regular. A professora que trabalhava no mesmo horário que eu foi me explicando o serviço (CARLA, 2020).

A sensação de segurança, de fortalecimento que a presença de uma nova colega de trabalho traz, é compreendida com maior clareza quando sabemos que durante muito tempo a professora Luciana experienciou a solidão de não ter com quem partilhar a prática pedagógica. A chegada da nova “*professora maravilhosa, querida, que veio ajudar a fazer um trabalho significativo*” e a estreitar “*laços na relação classe hospitalar-hospital*”, a fazia se sentir “*mais segura, mais fortalecida*”, pertencente “*a uma equipe*”

unida, em que todos estão ali para somar”. A fala de Luciana é marcada pelo processo de reflexividade narrativa descrito por Passeggi (2014a, p. 141) como sendo aquele “em que as ações de lembrar, refletir sobre a experiência e projetar-se em devir, subjacentes a essa noção, se realizam na linguagem, na ação de narrar a experiência vivida”.

A professora Carla nos diz que quando chegou à classe hospitalar em que ia trabalhar, “*graças a Deus já tinha uma professora no mesmo horário*”. Alguém com quem partilhar a prática nesse novo espaço de atuação. “*Porque é bem diferente a classe hospitalar da escola regular*”. “*A professora que trabalhava no mesmo horário*” que ela, foi explicando o serviço, partilhando saberes, construindo juntas, uma prática que se faz na coletividade.

Assim, nos atos de biografização inerentes ao processo de reflexividade autobiográfica, as professoras vão tecendo suas narrativas e nos levam a refletir sobre os ***medos e superação*** vivenciados no cotidiano da classe hospitalar.

E eu também sabia que as crianças passavam por muitas modificações físicas – desde a perda de cabelo à perda de peso e, infelizmente, amputações de membros –, e eu ficava com essa dúvida: - será que eu vou dar conta? Será que vou conseguir me comportar naturalmente sem ficar chocada?

Ao menos uma vez por semana, tínhamos um movimento de entra e sai muito grande. E eu dizia: - ai, meu Deus, como vamos dar conta? Mas aos poucos, com muita calma e ajuda das colegas de trabalho, eu fui entendendo como era o ritmo de uma classe hospitalar. Que não pode seguir, de jeito nenhum, os ritmos da escola regular (CARLA, 2020).

Para a professora de classe hospitalar, é necessário desconstruir uma imagem assistencialista e arraigada pelo senso comum, que colocam as crianças e os adolescentes com doenças crônicas como “coitadinhos”, “dignos de piedade”. Essa desconstrução, que se dá no exercício cotidiano da própria docência, que se faz e refaz no “chão do hospital”, não pode negar as limitações e possibilidades do estudante enfermo, mas antes, deve vê-los e respeitá-los como realmente são – sujeitos em pleno desenvolvimento, sedentos por aprender.

As limitações físicas – “*desde a perda de cabelo, à perda de peso e, infelizmente, amputações de membros*” –, e as limitações psicológicas, sociais e espirituais, suscetíveis de serem vividas pelas crianças ao longo do tratamento de saúde, impõem ao professor

de classe hospitalar, a necessidade de refletir cotidianamente sobre sua própria prática. Ao falar sobre o trabalho pedagógico nos hospitais, Fontes (2005, p. 134) nos alerta sobre a postura de pesquisador que o professor desses espaços pode assumir, segundo ela, “o trabalho pedagógico em hospital não possui uma única forma de acontecer”, é necessário ao professor se reconhecer como pesquisador do seu próprio fazer, buscando novas respostas para novas e eternas perguntas. “Sem pesquisa, será impraticável mover a educação nesse terreno pantanoso, de informações midiáticas e modismos fugazes, em que há tanto tempo tentamos não submergir” (*Ibid.*).

Pesquisadora do seu próprio fazer, a professora de classe hospitalar tem o difícil papel de auxiliar os estudantes no enfrentamento da doença. Esse enfrentamento não pode se limitar ao acompanhamento médico hospitalar ou ao mero acompanhamento do currículo escolar, mas antes, deve problematizar as vivências dos educandos enfermos, contribuindo, enquanto escola no hospital, para que eles percam a esperança no amanhã, mesmo quando ele não acontece.

“Aos poucos, com muita calma e ajuda das colegas de trabalho, eu fui entendendo como era o ritmo de uma classe hospitalar. Que não pode seguir, de jeito nenhum, os ritmos da escola regular”. A rotina da escola regular nada tem a ver com a rotina (ou a falta dela, quando a entendemos como algo rígido, que não pode ser alterado) classe hospitalar. A criança que chora de dor; a aula que é interrompida para procedimentos médicos e exames; a presença constante da família ao lado, que pode colaborar com o andamento da aula ou atrapalhá-lo completamente; os diferentes profissionais que transitam pelo hospital e partilham o cuidado da criança enferma; as reações adversas das medicações e procedimentos; a imprevisibilidade dos dias que a criança estará no hospital; a finitude da vida que demanda atividades curtas, pensadas para terem início, meio e fim no mesmo dia; a necessidade de flexibilização do currículo escolar para atender às especificidades da criança gravemente enferma... São apenas algumas das vivências que fazem parte da rotina (se assim podemos chamar) cotidiana da classe hospitalar, e que se *impõem* ao professor que nela atua.

No início eu perdi uma criança. Eu a atendia mais no leito, de forma individualizada. Ela chegou a falecer e isso mexeu muito comigo.

[...]

Aí vamos ressignificando essas coisas. Mas não precisamos ter resposta para tudo, né!? Aí procuro fazer as terapias, ir ao psiquiatra quando necessário.

[...]

Quando a ansiedade bate à porta temos que procurar um psiquiatra mesmo, para darmos uma acalmada, conseguirmos dormir. Por que tem coisas que de fato choca, ficamos processando. Eu digo a você que hoje, eu sou diferente de quando comecei, claro. Vamos aprendendo a lidar com essas coisas (LUCIANA, 2020).

Mas no início eu sofri muito, eles eram muito jovens e tinham a vida toda pela frente.

[...]

Basicamente é isso, nos últimos anos, quando enfrentamos a dor da perda, procuramos apoio entre nós professora (CARLA, 2020).

São os pares que têm ajudado à professora Clara a superar seus medos. São seus pares, professoras que com ela partilham o cotidiano da classe hospitalar, que a auxilia no enfrentamento das perdas. Para Luciana, é preciso buscar ajuda profissional que a auxilie na ressignificação e no enfrentamento do luto. Quando a ansiedade bate à porta, a professora procura “*fazer as terapias, ir ao psiquiatra*” para se acalmar e conseguir dormir. As narrativas das professoras sobre como lidam com as despedidas, nos fazem lembrar da narrativa de Rita (5 anos) ao se despedir do Alien:

Você gostaria de dar um abraço no Wildo [nome que deu ao Alien no início da roda de conversa]? Ele já está voltando para seu planeta distante (PESQUISADORA).

Ele devia ficar aqui comigo! (RITA)

Lembra que combinamos que no final de nossa conversa ele voltaria para seu planeta? Pois bem, ele precisa ir (PESQUISADORA, 2016).

No início das rodas de conversa com as crianças, explicamos que ao final da conversa, o Alien terá que voltar ao seu planeta. Durante a conversa, todas as crianças interagiram diretamente com o Alien, mas apenas Rita lhe atribuiu nome, e, nos leva a refletir, a partir de sua narrativa, sobre os fantasmas das despedidas com os quais convivem as crianças em tratamento de doença crônica – dos amigos que partilharam os dilemas do adoecimento e vêm a óbito; dos amigos que receberam alta médica e demoram a ir ao hospital; da família que fica distante quando a menina está internada, e só aparece durante os momentos de visita, mas logo se vai; dos colegas e professores da escola regular...

São muitas as despedidas!

Ao final da conversa com o Alien, a quem deu o nome de um amigo querido, *Wildo*, Rita não se despedia apenas do Alien, personagem mediador da roda de conversa, ela se despedia do *Wildo Filho*, um dos “*grandes amigos*” com quem gostava de estar. Acreditamos que a dor das despedidas é tão profunda para Rita, que ela a associa à morte:

Precisa ir! Precisa ir! Precisa ir! Eu não gosto dele! Ele devia morrer!
(RITA, 2016)

Se ele precisa ir, para proteger seus sentimentos, Rita não gosta mais dele e deseja sua morte. “*Ele devia morrer*”, já que não pode ficar comigo. A ausência para Rita era a morte. Quantas vezes ela precisou ouvir: “*ele precisa ir*”? Quantas vezes ela repetiu: “*ele devia ficar aqui comigo*”? Quantas vezes ainda terá que ouvir: “*ele precisa ir*”.

Para esses questionamentos não temos respostas.

Para aliviar a dor das perdas das professoras não temos palavras.

Certamente Rita terá que passar por muitos outros momentos de despedida. Certamente as professoras terão que se despedir de muitos outros estudantes. Mas que todas as *Ritas*, todos as *Amandas*, todas as *Lauras*, todas as *Marias* jamais tenham de se despedir do direito de estudar durante o tratamento de saúde, quer seja na classe hospitalar, quer seja na escola regular.

Que todas *Lucianas* e todas as *Carlas* tenham suas dores acolhidas por seus pares e pelas instituições as quais estão vinculadas. Essa necessidade de acolhimento e de problematização das vivências com o luto e com as dificuldades inerentes ao acompanhamento pedagógico em ambiente hospitalar, apresentadas nas narrativas das professoras, nos levam a questionar: *qual o papel das formações oferecidas pelo NAEHD para o enfrentamento das situações conflituosas e que desestabilizam a prática das professoras de classe hospitalar?*

Aproveitando que vocês falaram da secretaria e, logo no início, dos momentos de formação ofertados pelo NAEHD. Vocês poderiam nos contar um pouco mais como eles acontecem? (PESQUISADORA)

Posso falar como está sendo agora nesse período de pandemia?
(CARLA)

Sim! Por favor! (PESQUISADORA)

Foi aberto um espaço para que partilhássemos o que estamos fazendo em cada classe. Isso foi muito bacana, porque aprendemos com o outro: o que a classe A está fazendo e dando certo, é possível também fazer na minha. Só acho que não precisa ser muito estendido, muito demorado, tomar vários encontros com isso (CARLA, 2020).

Eu concordo sobre o que falou sobre as formações, sobre como elas estão sendo feitas durante a pandemia. Tem sido bem cansativa, muito extensa! Também achei muito importante isso que você falou sobre os conteúdos. E mais agora na pandemia, com essas aulas on-line, tudo fica mais complicado (LUCIANA, 2020).

Em 2020 o mundo parou. A nova pandemia do Coronavírus pegou a todos de surpresa. Seu combate desencadeou medidas inéditas no mundo inteiro. A China, que foi o epicentro da doença, foi uma das primeiras a colocar cidades inteiras em quarentena e fechar suas fronteiras. O isolamento social foi uma das medidas adotadas para conter o avanço do vírus, a propagação da doença. Quando o número de casos explodiu, os demais países também começaram a entrar em quarentena e a fechar suas fronteiras. Os voos começaram a ser suspensos. Sair de um lugar para o outro passou a ser um desafio, algo quase que impossível a depender do meio de transporte necessário para essa locomoção. Em todo o mundo eventos esportivos e culturais foram cancelados, festivais de música acabaram postergados, museus fecharam as portas, escolas e universidade cancelaram as aulas presenciais ou aderiram as aulas a distância.

Era preciso buscar estratégias de enfrentamento e de dar continuidade à vida, tentando, ao máximo, protegê-la. Nessa conjuntura, os aparelhos celulares se transformaram no principal meio para trabalhar, interagir com o outro distante, *estar perto*, compartilhar informações, se comunicar.

E a vida acontecia a distância.

Nesses novos tempos, as aulas mudaram sua configuração e deixaram de ser presenciais para serem realizadas em ambiente virtual, colocando professores e professoras frente ao desafio de buscar estratégias para superar as dificuldades que essa nova realidade traz, evidenciado ainda mais a necessidade, comumente mencionada quando se fala dos dilemas do acompanhamento educacional em classe hospitalar, de estreitamento do *diálogo entre a classe hospitalar e a escola regular*.

A necessidade de uma aproximação maior entre os professores da escola regular em que estão matriculadas as crianças e adolescentes em tratamento de saúde, e as professoras da classe hospitalar que os acompanham é urgente. Ela vem sendo amplamente discutida nos encontros de formação e em trabalhos acadêmicos que têm trazido o cotidiano da escola do hospital como tema de pesquisa. A criança enferma não deixa de pertencer a escola porquê está em tratamento de saúde, e a classe hospitalar não substitui a escola regular. Antes, ela deve *ser* ponte de ligação entre o estudante enfermo e a escola fora dos muros do hospital. Essa necessidade de diálogo ganha evidência em tempos de pandemia. *“É muito cansativo, sentimos que não estamos fazendo o suficiente. Mesmo tendo retorno positivo, não me adaptei. Um grande número de atividades da escola. A sedução é mais delicada a distância. Quando a atividade é nossa, da classe hospitalar, conseguimos pensar na realidade da criança, mas quando são da escola, parece que desconhecem a realidade do estudante. Muito difícil! Confesso que não estou me adaptando”*, nos conta a professora Luciana. Para a professora Carla, *“mesmo com a internet boa, com um celular bom, a atividade presencial é incomparável – tem o toque, o estar junto. O aluno em casa, por mais atento que seja, sempre tem alguma coisa que dispersa a atenção em algum momento.*

Família, estudantes, professoras de classe hospitalar e da escola regular tiveram que se reinventar para esse novo e inusitado contexto de ensino: gravar aulas, dar aulas online, a internet que cai, a câmara ou o microfone que desliga, as conversas ou participação em chats, a necessidade de interação online com outros professores, as plataformas de atividades, os sistemas virtuais de gestão das atividades pedagógicas, o retorno das atividades pelos estudantes, os aplicativos a baixar...

Diante desse cenário, estão os estudantes enfermos que, já debilitados pela doença e ausentes das escolares regulares em virtude do tratamento de saúde, precisam de adaptar as novas mudanças pelas quais vêm passando a escola. Diante dele estão também os professores de classe hospitalar, que precisam alcançar esses estudantes e motivá-los sem estar perto. A eles, fica a incumbência de encontrar formas de acompanhar esse estudante, muitas vezes desestimulados e sem esperança. A esses professores, em tempos de Coronavírus, fica o desafio de adaptar o currículo escolar, e encontrar metodologias que atendam ao público multisseriado comum às salas da classe hospitalar, de forma a incentivar a esses estudantes continuarem estudando mesmo que a distância.

Quiçá os professores da escola regular entendam seu papel nesse processo e se juntem às professoras de classe hospitalar com vistas à efetivação da garantia do direito à educação da criança e do adolescente enfermo. Quiçá...

Nessa realidade, os esforços para superar os desafios e apoiar as escolas na manutenção dos processos de ensino e aprendizagem a distância foram intensificados. Diversas reuniões de formação junto às secretarias estadual e municipal de Natal/RN estão sendo realizadas de forma online, a maioria via Google Meet³⁵. Cada classe, de acordo com sua realidade e possibilidades, assumiam o desafio de encontrar formas de estar perto dos estudantes, mesmo estando longe. Além de aulas online, atividades impressas são enviadas pelas professoras a serem entregues nos hospitais, para quando as crianças e os adolescentes estivessem internados, ou a serem entregues na residência dos estudantes, por meio das casas de apoio ou dos familiares quando vão ao hospital.

Foram e ainda estão sendo momentos desafiadores.

“Posso falar como está sendo agora nesse período de pandemia?” Pergunta a professora Carla quando solicitada que partilhasse com a professora Alien como são as formações do NAEHD voltadas ao acompanhamento educacional hospitalar. As professoras pareciam ansiosas para falar sobre suas vivências durante as formações ofertadas pelo NAEHD na pandemia. Elas pareciam entender a possibilidade do indivíduo que traz a narrativa autobiográfica, de se voltarem sobre si, refletirem acerca de suas experiências, identificando desafios, superações, frustrações e ambições nas rotas dos percursos de vida, conforme nos afirma Passeggi (2016).

“Foi aberto um espaço para que partilhássemos o que estamos fazendo em cada classe. Isso foi muito bacana, porque aprendemos com o outro: o que a classe “A” está fazendo e dando certo, é possível também fazer na minha”. A professora Carla parece reconhece a importância dos momentos de partilha e da possibilidade de, ao ouvir a experiência do outro, de quem também acompanha crianças e adolescentes enfermos em hospitais diferentes do “seu”, aprende e modifica a sua própria prática a partir do que aprendeu. Além da escuta da experiência das outras professoras, esses momentos de formação oportunizaram às professoras partilharem suas próprias experiências.

³⁵ Serviço de comunicação por vídeo desenvolvido pelo Google.

Segundo Oliveira (2019), uma dimensão fundante para a proposta de formação especializada, em contexto hospitalar, é a perspectiva da produção do conhecimento coletivo, que consiste na colaboração do outro (seus pares) na formação docente *in loco*. A autora, em diálogos com Nóvoa (2009), defende a formação docente, numa vertente em que é preciso recusar o consumismo de cursos e investir no saber da experiência, partindo dos próprios professores para a mobilização de conhecimentos teóricos. Para Delory-Momberger (2014, p. 57), “o tipo de vínculo que me une aos outros na partilha de signos comuns, a começar pelo uso da língua, é semelhante ao que estabeleço comigo na relação de reflexividade sobre a minha própria vida”. Nessa perspectiva, Oliveira (2019) nos auxilia na compreensão que há, entre o grupo de professoras que hoje atuam em contexto hospitalar, um fio condutor de suas relações – as experiências de desenvolvimento profissional em classe hospitalar –, que interligam os pares e predispõe a coexistência entre eles – uma existência mútua e compartilhada.

Eu concordo sobre o que falou sobre as formações, sobre como elas estão sendo feitas durante a pandemia. Tem sido bem cansativa, muito extensa! Também achei muito importante isso que você falou sobre os conteúdos. E mais agora na pandemia, com essas aulas on-line, tudo fica mais complicado. Durante toda a realização da roda de conversa foi assim, as professoras pareciam “contempladas” na fala da outra, “contidas” nela, e faziam questão de expressar sua concordância com o que estava sendo posto, como podemos ver na narrativa da professora Luciana. Delory-Momberger (2014, p. 58), chama de “heterobiografia a forma de escrita de si que praticamos quando nos confrontamos com a narrativa de outrem”.

Mesmo expressando abertamente a importância das formações, do ouvir a experiência do outro que elas têm proporcionado, as professoras Luciana e Carla, que também vivenciam as mudanças nos modos de *ser* escola e nas novas formas de formação nascidas no contexto de pandemia, também falam sobre o desafio que tem sido passar um longo período de tempo em frente à tela do computador ou do celular. Elas *têm sido bem cansativas, muito extensas*, afirmam. Para nós, é impossível analisarmos esse recorte narrativo de forma recortada ou isolada do contexto histórico em que estamos inseridos, sem relacioná-lo diretamente às pressões psicológicas e dificuldade de adaptação ao uso “excessivo” das tecnologias de comunicação. Esse entendimento encontra amparo no pensamento de Ferraroti (2014) que afirma que todo indivíduo é a reapropriação singular do universo social e histórico que o rodeia, e que podemos conhecer o social a partir da

especificidade irredutível de uma práxis individual. As narrativas de Luciana e Carla trouxeram consigo, não só suas vivências com o acompanhamento educacional de crianças e adolescentes em situação de adoecimento, mas os dilemas e desafios que muitos outros professores vivenciam no atual cenário mundial. Essa riqueza, de conhecermos o plural pelo singular, nos é possível *pela e na* narrativa de quem vive a experiência.

Nessa perspectiva, consideramos as narrativas autobiográficas das professoras das classes hospitalares, como possibilidade de nos aproximarmos do cotidiano de quem acompanha crianças em situação de grave adoecimento. Quando atreladas às narrativas das próprias crianças e de suas mães, essas narrativas, *retrato encarnado* de quem convive e experiencia a doença crônica, nos possibilita pensar na classe hospitalar enquanto garantia de direito e “espaço de aprendizagens para a vida”.

Figura 33: Um espaço de aprendizagens para a vida.



FONTE: arquivo pessoal da pesquisadora.

Espero que a professora Alien goste do meu desenho, e que as colegas dela não digam: foi uma criança que fez esse desenho? [Risos] (CARLA, 2020).

Um desenho com alma de criança. Uma professora com alma de criança. Uma escola para a criança enferma. Uma pesquisa *com* crianças. Uma pesquisa para se pensar a criança enferma e as instituições que as acolhem. Uma pesquisa *com* mães de crianças com doenças crônicas. Uma pesquisa *com* professoras de crianças enfermas. Uma pesquisadora/professora que ama as crianças em tratamento de doenças crônicas, e por amá-las, luta para que todas tenham a garantia do direito à educação...

E é com a imagem linda da sala de aula da classe hospitalar, feita pela professora Carla para as *colegas* da professora Alien que encerramos o capítulo de análise de nosso trabalho, defendendo a tese que a criança com doença crônica, ao contar suas experiências no acompanhamento educacional em classe hospitalar e na escola regular, produz um conhecimento singular sobre essas vivências e mais elaborado sobre si e sobre a realidade em que está inserida. Ao ampliarmos essa escuta às suas mães e às suas professoras da classe hospitalar, nos é oportunizado uma melhor compreensão da trajetória da criança enferma em diferentes lugares e momentos, e sobre a efetivação da garantia do direito à educação na classe hospitalar e na escola regular.

7. A RODA QUE NÃO HOUE: ANUNCIANDO CONCLUSÕES

Sempre imaginamos como teria sido realizarmos uma roda de conversa entre todas as crianças participantes de nossa pesquisa, o Alien e a pesquisadora. Ficávamos imaginando os diálogos que teriam sido tecidos, as construções coletivas, as risadas, a disputa de quemalaria primeiro, a disputa pela atenção do Alien, as perguntas que também fariam a ele, o lugar em que cada uma sentaria na roda.

Com a participação das mães e das professoras de classe hospitalar na pesquisa, passamos a imaginar uma grande roda, uma ciranda... a ciranda da vida, do direito à vida, à saúde, à educação. Uma ciranda das mulheres, porque todas as participantes de nossa pesquisa são mulheres – crianças meninas mulheres, mães, professoras, pesquisadora. E alguém pode perguntar: e o Alien?

Antes que perguntem, respondemos: o Alien é imaginação. Ele é, no momento da roda, aquilo que queremos que ele seja – um menino Alien, uma menina Alien, uma professora Alien, o Wildo Filho.

Em nossa roda/ciranda, ele é imaginação (apenas), sem sexo, sem raça. Ora professora, ora criança Alien, que agora, pela mediação das narrativas das crianças em tratamento de doenças crônicas, suas mães e professoras, sabe que a classe hospitalar é direito, é conquista, é “*um espaço de aprendizagens para a vida*”.

Figura 34: A ciranda das donzelas.



FONTE: <https://www.flickr.com/photos/galeriadegravura/4169107220>

Fico imaginando que cântico entoavam as donzelas da obra “A ciranda das donzelas” de J. Borges ao cirandar. Imagino as mulheres, de mãos dadas, na ciranda da vida, uníssonas, entoando cânticos que enaltecem a força feminina que emana do *ser* mulher.

E se ousássemos imaginar, juntos, nós pesquisadoras/autoras e vocês que leem, a roda que não houve? E se em ciranda entoássemos o cântico do direito à educação em tempos de adoecimento? Uma roda imaginária, com os diálogos recorrentes nas narrativas das crianças, mães e professoras participantes de nossa pesquisa. Recortes de narrativas, suturados a outros recortes, adaptados para atenderem ao enredo em roda.

Para nossas rodas imaginárias, traremos dois temas: “Classe hospitalar: a escola dentro dos muros do hospital” e “Escola regular: a escola fora dos muros do hospital”. A primeira roda – “Classe hospitalar: a escola dentro dos muros do hospital” – trará experiências recorrentes nas narrativas das crianças, das mães e de suas professoras sobre o acompanhamento educacional em classe hospitalar. Na segunda roda – “Escola regular: a escola fora dos muros do hospital” – apresentamos as experiências recorrentes nas narrativas de crianças em tratamento de doenças crônicas, suas mães e professoras que as acompanham na classe hospitalar acerca da escola regular.

Cirandemos...

A PRIMEIRA RODA

Um dia eu estava muito triste. Fazia muito tempo que eu estava no hospital. A professora da salinha veio, me apresentou uma amiguinha imaginária e eu voltei a sorrir.

AMANDA

A escolinha do hospital foi minha primeira escola.

RITA

Agora eu acredito: é possível estudar no hospital.

SIPHIA, MÃE DE AMANDA

Na classe hospitalar minha filha é feliz.

BETE, MÃE DE LAURA

Achei que daria aula como em uma sala de aula regular, mas não é assim. Tive que me reinventar.

LUCIANA

CLASSE HOSPITALAR

A escola dentro dos muros do hospital

Quando enfrentamos a dor da perda, procuramos apoio entre nós professoras.

CARLA

Eu gosto muito das aulas no hospital.

LAURA

Faz três anos que estou aqui no hospital. A salinha me deixa feliz.

MARIA

Quando está em casa, e ver os primos indo para a escola, ela pega a bolsa e diz: mãe, vamos para escolinha do hospital.

ROSA, MÃE DE RITA

A gente nunca prepara nosso filho para o que pode acontecer, sempre vamos vivendo um dia após outro dia. Mas graças a Deus, tivemos ajuda de profissionais, das professoras da salinha.

NINA, MÃE DE MARIA

E a classe hospitalar, a escola dentro dos muros do hospital, onde Maria iniciou o seu processo de escolarização; onde Laura é feliz e gosta muito de estudar; onde o lúdico é indispensável na flexibilização do currículo escolar, para a sedução dos estudantes e ressignificação de momentos de dor. A classe hospitalar, a escola no hospital, em que os pais encontram auxílio no difícil transitar entre a escola e o hospital. A classe hospitalar, a escola do hospital, onde as professoras, abandonando as amarras dos ritos engessados da escola regular, são convidadas a se reinventarem, a se lançarem ao novo, ao desafio de *ser* escola *para* a vida e *na* vida de crianças e adolescentes em tratamento de doenças crônicas, encontrando nos pares e nas crianças que acompanham, acolhida e inspiração. Sim, através de uma escola diferente, a escola do hospital, que se dá nos leitos da UTI, nos leitos da enfermaria, nos corredores da pediatria, na sala reservada para as atividades pedagógicas, no pátio. Onde estiver um professor e um estudante enfermo, vivenciando os processos de ensino e aprendizagem, ali é classe hospitalar.

Continuemos a cirandar...

A SEGUNDA RODA



E a escola regular, esperança para crianças e adolescentes afastados de seu cotidiano por se encontrarem em tratamento de saúde. A escola regular, lugar de se estreitar laços e fazer grandes amigos. A escola regular, necessária, lugar de felicidade e liberdade. A escola regular, representação da cura, do estar bem, fora de tratamento. A escola regular, lugar de luta e resistência. Ela, que é encontro, pode até não ter sido fácil no início para Amanda, mas depois, juntas [crianças, mães e professoras], aprendem a ressignificar a experiência vivida.

A construção dessas rodas imaginárias, que se deu pelo revisitar de velhas anotações feitas em nosso diário de campo e das análises das narrativas das crianças, mães e professoras da classe hospitalar participantes de nossa pesquisa, nos levaram ao entendimento da classe hospitalar – para a criança como possibilidade de iniciar ou dar continuidade ao processo de alfabetização; para as mães, como rede de apoio durante o período de internação e quando a criança recebe alta médica para retornar à escola regular; para as professoras, como possibilidade de construção coletiva, entre os pares, e de superação de medos e traumas. Sobre as escolas regulares, as narrativas de quem vive a experiência do transitar entre a classe hospitalar e a escola regular, nos possibilitam dizer que, para as crianças, a escola regular é liberdade, é a possibilidade de fazer novos amigos, é felicidade; para as mães, ela é a representação da cura, da alta médica; para as professoras, ela é necessária, é extensão da classe hospitalar.

PARA NÃO CONCLUIR

Nosso interesse de pesquisa nesta tese começou com o desejo de aprofundar reflexões sobre a criança em tratamento de doença crônica na escola regular. Esse interesse, na verdade, era uma necessidade nossa, uma forma de conhecermos melhor e mais rigorosamente o cotidiano da escola em que estão inseridas as crianças e adolescentes acompanhados em classe hospitalar. O propósito era de que, conhecendo a forma como se acolhe a criança e adolescente enfermos, esse conhecimento pudesse suscitar novas reflexões e a transformação de práticas pedagógicas que sempre nos pareceram difíceis de mudar.

O título e a intenção de pesquisa se ampliaram, se modificaram. Incluímos a classe hospitalar às nossas reflexões. O título de nosso trabalho – *Acompanhamento educacional em ambiente hospitalar: o que nos falam crianças em tratamento de doenças, suas mães e professora* –, indica nossa intenção de pesquisa – *investigar, com base em narrativas da experiência vivida, os sentidos que crianças em tratamento de doenças crônicas, suas mães e professoras atribuem ao acompanhamento educacional em classe hospitalar e à escola regular*. Essa intenção se mostrou como um grande desafio – o de refletir sobre nossa própria prática.

Para composição do *corpus* da pesquisa, foram utilizadas as transcrições das narrativas de 04 (quatro) crianças enfermas, produzidas numa situação de “faz de conta”, em rodas de conversa com a pesquisadora e um boneco alienígena, chamado Alien, que vem de um planeta que não tem escolas e hospitais; de 04 (quatro) mães, produzidas durante entrevistas narrativas; de 02 (duas) professoras de crianças com doenças crônicas, a pesquisadora e a professora Alien, que está iniciando como professora de classe hospitalar e gostaria de saber como é a escola dentro do hospital; desenhos das crianças, mães e professoras; anotações no diário de campo da pesquisadora. As análises revelam que o acompanhamento educacional em classe hospitalar oportuniza à criança enferma a possibilidade de continuar ativa em seu processo de desenvolvimento através da efetivação da garantia do direito à educação, e colocam a escola regular como representação da cura, como lugar de liberdade e felicidade.

Ao término das conversas, as crianças, as mães e as professoras foram convidadas a fazer um desenho ou escrever uma mensagem às crianças do planeta do

Alien e as professoras do planeta da professora Alien, contando como era sua escola. Os desenhos e as frases produzidas pelos participantes da pesquisa foram de fundamental importância no momento das análises, e nos oportunizaram, em diálogo com as narrativas, uma aproximação ainda maior das experiências das crianças participantes da pesquisa, no “chão da escola regular”. As narrativas das mães e as anotações no diário de campo da pesquisadora, também auxiliaram no aprofundamento das análises.

As análises revelam que o acompanhamento educacional em classe hospitalar oportuniza à criança enferma a possibilidade de continuar ativa em seu processo de desenvolvimento através do acesso ou da continuidade do processo de escolarização, e colocam a escola regular como representação da cura, como lugar de liberdade e felicidade.

São os elos de amizade que marcam as narrativas das crianças. Os “*grandes amigos*”, os “*dez*” amigos super legais, os “*muitos amiguinhos*” que marcam a criança gravemente enferma na escola regular. Os amigos que brincam de esconde-esconde, de tica-tica e que compartilham momentos de alegria, proporcionam a essas crianças o sentimento de “felicidade”. As muitas “tarefinhas”, o ter que estudar e aprender a “*fazer nome*” sem significado para a criança, nos oportunizaram refletir acerca do processo de enculturação das crianças no universo escolar e do apagamento da brincadeira na escola e do ser criança em virtude do ser aluno. As crianças também nos falam sobre o desafio de ser diferente, o medo da não aceitação, de dilemas cotidianos que ameaçam a continuidade na escola, da dificuldade de aprendizagem, do medo do abandono e a convivência com a recidiva. Contudo, elas colocam a escola como um lugar de superação e resiliência.

De forma geral, as narrativas das crianças, mães e professoras da classe hospitalar participantes de nossa pesquisa, nos levaram ao entendimento da classe hospitalar:

– Para a criança, como possibilidade de iniciar ou dar continuidade ao processo de alfabetização.

– Para as mães, como rede de apoio durante o período de internação e quando a criança recebe alta médica para retornar à escola regular.

– Para as professoras, como possibilidade de construção coletiva entre os pares, e de superação de medos e traumas.

Sobre as escolas regulares, as narrativas de quem vive a experiência do transitar entre a classe hospitalar e a escola regular, nos possibilitam dizer que:

– Para as crianças, a escola regular é liberdade, é a possibilidade de fazer novos amigos, é felicidade.

– Para as mães, ela é a representação da cura, da alta médica.

– Para as professoras, ela é necessária, é extensão da classe hospitalar.

Em suas narrativas, as crianças nos levam a refletir sobre a necessidade urgente de um trabalho mais aproximado entre a classe hospitalar e a escola regular, com vistas a amenizar os impactos dessa entrada e desse retorno à escola. Este diálogo não pode limitar-se à entrega de atividades e relatórios, mas antes, precisa ter o caráter de *acompanhamento*, com vistas a promover novos caminhos para o acolhimento da criança nas escolas da infância. Esse acompanhamento só será possível mediante o diálogo problematizador entre as instituições escolares e a família. Diálogos que envolvem o cuidado com a chegada e com a permanência da criança na escola regular, entendendo que esse processo, na maioria das vezes, não é linear, e está sempre suscetível a interrupções, que podem ser curtas (para consultas, exames e medicações) ou longas (decorrentes de internações e recidivas).

É pelo reconhecimento da criança como ser capaz de lembrar, refletir e projetar-se em devir, e pelo nosso compromisso ético e político com a garantia do direito à educação, que legitimamos sua palavra como fonte de investigação, e ampliamos essa escuta às suas mães e professoras de classe hospitalar.

A escrita deste trabalho exigiu de nós uma escuta sensível frente às curtas narrativas das crianças, porém, densas de sentidos. Cada olhar, cada gesto, cada palavra dita ou silenciada, carregava um universo de possibilidades de interpretações. A escrita desse trabalho nos colocou diante do *espelho de nossa prática*. Confessamos que não foi fácil. Nos momentos de análise, era preciso olhar com os olhos da criança para entender, na sutileza de suas palavras, a grandeza do que elas traziam. Por vezes foi preciso se afastar, respirar fundo e fazer escolhas, mas sempre com o cuidado ético e o respeito à voz da criança, de sua mãe e de suas professoras.

REFERÊNCIAS

Organizadas por temáticas e comentadas

1. Leis e documentos oficiais

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, sétima constituição do país desde a sua Independência, é o conjunto de leis fundamentais que organiza e rege seu funcionamento.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13/07/90**: Estatuto da Criança e Adolescente. Brasília, 1990.

O Estatuto da Criança e do Adolescente, ECA, dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 483, de 1º de abril de 2014**. Brasília, 2014.

A portaria redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado.

BRASIL. Ministério da Educação. **Base Nacional Comum Curricular**. Brasília, 2018.

Referência obrigatória para elaboração dos currículos escolares e propostas pedagógicas para a Educação Infantil, Ensino Fundamental e Ensino Médio no Brasil, Base Nacional Comum Curricular (BNCC) é um documento normativo para as redes de ensino e suas instituições públicas e privadas.

BRASIL. **Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018**. Brasília, 2018.

Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (LDB), para assegurar acompanhamento educacional aos estudantes da educação básica internados para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar.

BRASIL. **Lei nº 14.238, de 19 de novembro de 2021**: Estatuto da Pessoa com Câncer. Brasília, 2021.

Institui o Estatuto da Pessoa com Câncer, e assegura, em seu Capítulo III, item X, o acompanhamento educacional em classe hospitalar ou regime domiciliar à pessoa com câncer.

2. *Atenção, cuidado e acompanhamento educacional da criança enferma*

ALVES, Elaine Gomes dos Reis. **A morte do filho idealizado**. O Mundo da Saúde, São Paulo - 2018; 36(1): 90-97.

A autora, baseada em sua própria experiência como mãe que enfrentou o luto de uma filha idealizada, traz reflexões preciosas sobre adoecimento crônico e simbologia da morte do filho idealizado.

ALVES, Camila Aloisio. **As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as tessituras do cuidado**. Tese de doutorado. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente. 2014.

As discussões que a autora tece sobre o cuidado, certamente contribuiu muito para a escrita de nossa tese.

ALVES, Camila Aloisio. **Tessituras do cuidado**: as condições crônicas de saúde na infância e na adolescência. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2016, 214 p.

O livro é resultado de tese de doutorado, e tem o adoecimento crônico infantil como foco e o cuidado como categoria central de pesquisa.

ASSIS, Walkíria de. **Classe hospitalar**: um olhar pedagógico singular. São Paulo: Phorte, 2009. 144 p.

O livro discute a importância da classe hospitalar para o acompanhamento educacional de crianças enfermas, e fala sobre a necessidade de revermos as políticas públicas que envolvem o educando nesse contexto.

BARBIER, René. **A escuta sensível na abordagem transversal**. In: BARBOSA, Joaquim Gonçalves Joaquim Gonçalves (Coord.). Multireferencialidade as ciências da educação, São Carlos: UFSCar, 1998.

Como já diz o próprio título, René Barbier apresenta a escuta sensível como abertura ao outro na abordagem transversal.

CALEGARI-FALCO, Aparecida Meire. **Classe hospitalar**: a criança no centro do processo educativo. Anais do VII Congresso Nacional de Educação – EDUCERE: saberes docentes; V Encontro Nacional sobre Atendimento Escolar Hospitalar. Curitiba: Champagnat, 2007.

A autora apresenta reflexões sobre a importância da classe hospitalar e coloca a criança no centro do processo educativo.

CECCIM, Ricardo Burg; PALOMBINI, Analice de Lima. **Imagens da infância, devir-criança e uma formulação à educação do cuidado**. Psicologia & Sociedade; 21 (3): 301 - 312, 2009.

Os autores propõem pensar o tema do cuidado a partir da noção de alteridade, afirmando uma ética do cuidado em saúde que requer exposição ao outro.

COVIC, Amália Neide; OLIVEIRA, Fabiana Aparecida de Melo Oliveira. **O aluno gravemente enfermo**. – São Paulo: Cortez. – (Coleção educação e saúde; v. 2). 2001, 127 p.

As autoras propõem um olhar mais atencioso para os estudantes em condição de enfermidade extrema.

ESPÍNDULA, J. A. VALLE, E. R. M. **Vivências de mães em situação de recidiva de câncer**. In.: VALLE, E. R. M. (Org.). *Psico-oncologia Pediátrica* (2^a. Ed.). São Paulo: Casa do Psicólogo. 2001.

Espíndula e Valle apresentam contribuições importantes para a reflexão sobre as vivências de mães em situação de recidiva do câncer.

FONTES, Rejane de S. **A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital**. *Revista Brasileira de Educação*. Nº 29. Maio /Jun /Jul /Ago. p. 119-138, 2005.

Pesquisadora sobre a escola em contexto hospitalar, Fontes, no referido artigo, tece importantes discussões acerca do papel da educação em contexto hospitalar.

GOV.BR. Ministério da Educação. **HUOL realiza I Mostra Pedagógica do projeto Classe Hospitalar**. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/huol-ufrn/comunicacao/noticias/huol-realiza-i-mostra-pedagogica-do-projeto-classe-hospitalar> Acesso em: janeiro de 2022.

A reportagem mostra imagens da I Mostra Pedagogia do Hospital Universitário Onofre Lopes e traz entrevistas com crianças, profissionais da saúde e da educação falando sobre a classe hospitalar.

HOLANDA, Eliane Rolim de. **Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, João Pessoa, 2008, p. 116

Em sua dissertação de mestrado, Rolim nos oportuniza refletir acerca da percepção da família sobre a doença crônica na infância.

INCA. **Instituto Nacional de Câncer**. Ministério da Saúde. Brasil. 2021. Acesso: <https://www.inca.gov.br>

O site traz informações e dados atuais acerca do câncer em nosso país. Essas informações contribuíram para que nos atualizássemos sobre o atual cenário do câncer infantojuvenil no Brasil.

MALTA, Julia Dias Santana. **Câncer Infantil: o viver, o sentir e o tratar**. Fundação Oswaldo Cruz. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Belo Horizonte, 2007. (Dissertação).

Juliana Malta, em sua dissertação de mestrado, contribui com reflexões significativas sobre os impactos da vivência e do tratamento do câncer para a criança.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas**. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2003.

Nos auxilia com a contextualização histórica do surgimento da classe hospitalar no Brasil.

PATERLINI, A. C. C. R; BOEMER, M. R. **A reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços & perspectivas**. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2008. p. 1152-1158. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a28.htm>.

As autoras colaboram para as discussões acerca da reinserção escolar da criança em tratamento de doença crônica.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. **Crianças e adolescentes que voam em jaulas: a tecnologia promovendo a liberdade no hospital**. Cad. Cedes, Campinas, vol. 27, n. 73, p. 319-334, set./dez. 2007.

O texto aborda a experiência da própria autora como professora em ambiente hospitalar e pesquisadora em hospitais de diferentes regiões do Brasil, analisando as oportunidades que os meios de comunicação oferecem às crianças e adolescentes hospitalizados.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. **Educação, diversidade e esperança: a práxis pedagógica no contexto da escola hospitalar**. Tese (doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade Educação, 2005, 299 p.

A tese de doutorado de Paula é, sem dúvida alguma, um importante trabalho de reflexão sobre o cotidiano da classe hospitalar.

RAMOS, Maria Alice de Moura. **A História da Classe Hospitalar Jesus**. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

Ramos faz uma importante contextualização histórica da criação e solidificação do serviço da Classe Hospitalar Jesus. A autora traz uma entrevista com Lecy Rittmeyer sobre a implementação da classe e traz também um rico acervo de imagens e documentos que dão sustentabilidade à história.

RODRIGUES, Júlio; SIMÕES, Regina Maria Rovigati. **Nuances acerca da rotina de uma classe hospitalar: um estudo de caso**. Evidência, Araxá, v. 14, n. 14, p. 193 – 202, 2018.

O estudo problematiza a rotina de uma classe hospitalar, e possibilita reflexões sobre o cotidiano da escola no hospital.

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.

Parte da dissertação de mestrado em Saúde Pública “Doença crônica: vivências de crianças e adolescentes” da Maria Aparecida Vieira, sob orientação da professora Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, o estudo traz excelentes contribuições para melhor compreendermos as vivências de crianças e adolescentes com doenças crônicas, além de auxiliar na definição do que entendemos por doença crônica, suas fases e seus impactos.

3. Estudos e pesquisas sobre infância, criança, saúde, resiliência, educação e pesquisa (auto)biográfica

ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto. **Memória, narrativas e pesquisa autobiográfica.** Histórias da Educação, ASPHE/FaE/UFPel, Pelotas, n. 14, p. 79-96. 2003.

Leve e de fácil compreensão, o texto nos ajuda a compreendermos melhor o uso das narrativas na pesquisa (auto)biográfica.

ALBOZ, Lilian. **Sobre infância e poder:** o que diz a produção acadêmica de periódicos científicos da educação de 2000. Dissertação de mestrado, 2012. (COMPLETAR A REFERENCIA QUE UNIVERSIDADE?)

Pesquisa importante para a compreensão dos conceitos de criança e infância.

ANDRADE, Fernando Teixeira de. **O medo:** o maior gigante da alma. Disponível em: <https://www.luso-poemas.net/modules/news/article.php?storyid=300147>. Acesso em: 10 de setembro de 2019.

Os trechos do poema “O medo: o maior gigante da alma”, que circulam na internet como sendo de Fernando Pessoa, na verdade, sua autoria é do escritor e professor de literatura, Fernando Teixeira de Andrade (1946-2008).

ARIÈS, Philippe. **História Social da Criança e da Família.** 2 ed. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

A leitura desse clássico, nos dá acesso a uma produção historiográfica acerca da criança e da família.

CORAZZA, Sandra Mara. **Infância e educação:** era uma vez, quer que eu conte outra vez? Petrópolis – RJ: Vozes, 2002,

O livro se destaca por sua forma de propor outros modos de estabelecer interfaces entre infância e educação.

CYRULNIK, Boris. **Corra, a vida te chama: Memórias**. Tradução de Rejane Janowitz. Formato: eBook Kindle. 1ª edição. Rocco digital. 2013.

O livro é um retorno à infância oculta do autor, como menino judeu que sobreviveu à Segunda Guerra Mundial, e os impactos dessas memórias na vida do Cyrulnik.

DELORY-MOMBERGER, Christine. **Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica**. Tradução Anne-Marie Milon Oliveira. Revista Brasileira de Educação; v. 17, n. 51, p. 523-536. Set/dez. 2012.

A autora defende a impossibilidade de se definir com precisão as orientações e as práticas metodológicas da pesquisa biográfica sem articulá-las ao que constitui o objeto próprio a essa corrente de pesquisa.

DELORY-MOMBERGER, Christine. Biografia e Educação. **Figuras do indivíduo-projeto**. Tradução de Maria da Conceição Passeggi, João Gomes Neto e Luis Passeggi. 2ª Edição. Natal: EDUFRN, 2014.

Para nós, um dos livros mais fascinantes da autora, em que traz a noção de indivíduo-projeto.

DELORY-MOMBERGER, Christine. **A experiência da doença**: um tocar do existir. Revista da FAEEBA – Educação e Contemporaneidade, Salvador, v. 25, n. 46, maio/ago. p.25-31, 2016.

Delory nos oportuniza refletir sobre a experiência da doença e o existir com doença.

FERRAROTTI, Franco. **História e histórias de vida**: o método biográfico nas Ciências Sociais. Tradução de Carlos Eduardo Galvão e Maria da Conceição Passeggi. Natal: EDUFRN, 2014.

Franco Ferrarotti traz importantes contribuições ao nosso trabalho quando discute o método biográfico.

FERRAROTTI, Franco. **Sobre a autonomia do método biográfico**. In. NÓVOA, Antônio; FINGER, Matthias (Org.). O método (auto)biográfico e a formação. São Paulo: Paulus, 2010. p. 32-57.

O autor colabora com nossas reflexões acerca do método biográfico.

FREIRE, Paulo. **Professora sim, tia não**: cartas a quem ousa ensinar. Olho d'água. 1997.

Freire nos oferece reflexões acerca do ser professora e da profissionalização docente.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 2005.

Uma das obras mais populares do eterno mestre. Em sua pedagogia do oprimido, Freire nos oportuniza profundas e inquietantes reflexões sobre a condição de oprimido e opressor, e nos leva à compreensão da urgência de uma nova forma de se pensar a escola e a sociedade.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática docente.** 57º ed. – Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2018.

Em sua Pedagogia da autonomia, Freire nos oferece reflexões profundas acerca dos saberes necessários à prática educativa, e nos apresenta elementos essenciais para a compreensão da prática docente enquanto dimensão social e política da formação humana.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, Prisões e Conventos.** Tradução de Dante Moreira Leite. 7ª edição. São Paulo: Editora Perspectiva, 2001.

Manicômios, Prisões e Conventos me ajudam a pensar criticamente as instituições hospitalares e como atuam sobre o indivíduo enfermo.

JOSSO, Marie-Christine. **Experiências de vida e formação.** Tradução: José Cláudio, Júlia Ferreira. Revisão científica: Maria da Conceição Passeggi, Marie-Christine Josso. 2 ed. Rev. Ampl. Natal, RN: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010.

Josso tem se voltado aos estudos sobre histórias de vida como projeto de autoconhecimento e formação, e nos possibilita preciosa reflexão acerca do “caminhar para si”.

JOSSO, Marie-Christine. **O Corpo Biográfico: corpo falado e corpo que fala.** *Educ. Real.* Porto Alegre, v. 37, n. 1, p. 19-31, jan. /abr. 2012.

A autora adensa as discussões sobre “caminhar para si” e nos convida a uma abertura à experiência biográfica sensível.

LARROSA, Jorge. **Notas sobre a experiência e o saber da experiência.** Tradução de João Wanderley Geraldi. In: *Revista Brasileira de Educação*, n. 19, p. 20-28, 2002.

Neste texto, o filósofo e pedagogo Jorge Larrosa, nos propõe pensar a educação a partir do par experiência/sentido. Para ele, a experiência tem a ver com paixão, é aquilo que nos acontece, nos passa, nos toca.

LARROSA, Jorge. **Experiência e Alteridade em Educação.** *Revista Reflexão e Ação*, Santa Cruz do Sul, v.19, n2, jul./dez. 2011.

Este artigo faz parte do livro *Experiencia y alteridade en educación*, organizado por Carlos Skliar e Jorge Larrosa, publicado na Argentina pela Editora Homo sapiens Ediciones em 2009. Ele é um convite para aprofundarmos as nossas de experiência apresentadas por Larrosa.

LARROSA, Jorge. **Tremores: escritos sobre experiência.** Belo Horizonte: Autêntica, 2014.

Nesse livro, Jorge Larrosa reúne um conjunto de textos, alguns já publicados, como “Notas sobre a experiência e o saber da experiência”, que foi escrito para uma conferência no I Seminário Internacional de Educação de Campinas e publicado na *Revista Brasileira de Educação*, em 2002.

LUFT, Lya. **Perdas e Ganhos**. EDITORA RECORD (versão em PDF). 2003.

Belo e sedutor, o livro destaca a força da vida e a necessidade de reinventá-la.

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.

A autora nos auxiliou para a elaboração dos quadros de análises.

MIRANDA, Leandro Tadeu. **Uma reflexão sobre filosofia, tempo e memória em santo agostinho**. Revista Pandora Brasil - Nº 63 - fevereiro de 2015.

O texto nos auxiliou na formulação do conceito de memória.

MOMO, Mariangela. **As crianças de hoje não são mais como antigamente!** Implicações culturais do mundo contemporâneo para os modos de ser criança e de viver a infância. Textura, n.32, set./dez. 2014.

Momo traz relevantes discussões sobre as crianças na contemporaneidade, possibilitando a ampliação do conceito de criança e infância.

MOMO, Mariangela; COSTA, Marisa Vorraber. **Crianças escolares do século XXI: para se pensar uma infância pós-moderna**. *Cadernos de Pesquisa*, v.40, n.141, p. 965 – 991, set./dez. 2010.

As autoras colaboram com as discussões acerca da infância pós-moderna.

MORIN, Edgar. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. Tradução de Catarina Eleonora F. da Silva e Jeanne Sawaya. Revisão técnica de Edgard de Assis Carvalho. – 2. ed. – São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNESCO, 2000.

Os Sete Saberes que são necessários à educação do futuro, anunciado por Edgar Morin, são caminhos que se abrem a todos os que pensam e fazem educação na atualidade, e que se preocupam com o futuro das crianças e adolescentes.

OLIVEIRA, Roberta Ceres de; RODRIGUES, Senadaht Barbosa; PASSEGGI, Maria da Conceição. **Experiências de formação docente com crianças em classes hospitalares**. In: Anais IV Congresso Nacional de Educação, João Pessoa/PB, 2017.

O texto apresenta resultados de pesquisa sobre experiências docentes com crianças em tratamento de saúde.

OLIVEIRA, Roberta Ceres Antunes Medeiros de. **Narrativas de aprendizagens ao longo da vida: uma pesquisa-ação-formação com professoras de classes hospitalares**. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação. Natal, RN, 2016. 162 p.

Em sua dissertação de mestrado, Oliveira apresenta narrativas de professoras sobre o ser docente em classe hospitalar.

OLIVEIRA, Roberta Ceres Antunes Medeiros de. **Experiências Pedagógicas em Classe Hospitalar**: por uma Formação Docente Especializada. Tese (Doutorado em Educação) Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação. Natal, RN, 2019.

A tese tem o objetivo de investigar experiências pedagógicas para uma formação docente especializada em classe hospitalar, e nos oportuniza reflexões acerca da importância da formação in lócus.

OLIVEIRA, R. C. de; PASSEGGI, M. C.; RODRIGUES, S. B. **Experiências de aprendizagens com crianças no “chão do hospital”**. In.: BITTENCOURT, Ricardo Luiz de. (Org). Formação docente. – Rio de Janeiro: Dicio Brasil, p. 214 – 231, 2018.

O texto apresenta resultados de pesquisas sobre experiências docentes com crianças em tratamento de saúde.

PASSEGGI, Maria da Conceição. Memoriais auto-bio-gráficos: a arte de tecer uma figura pública de si. In.: PASSEGGI, M. C.; BARBOSA, T.M.N. (Org). **Memórias, memoriais**: pesquisa e formação docente. São Paulo: Paulus; Natal: EDUFRN, p. 27 – 42, 2008.

Conceição Passeggi nos oportuniza reflexões referentes à produção de narrativas como experiência de formação.

PASSEGGI, Maria da Conceição. **Narrativas infantis**. O que contam as crianças sobre as escolas da infância? Projeto financiado pelo Edital de Ciências Humanas – CNPq/CAPES Nº 07/2011-2. 2011 c.

A proposta do projeto é olhar a infância levando em conta a alteridade da criança, a legitimando como ser capaz de refletir ao narrar suas vivências e, por essa via, trazer informações importantes sobre as escolas da infância e sobre a criança-sujeito.

PASSEGGI, Maria da Conceição. A pesquisa (auto)biográfica em educação: princípios epistemológicos, eixos e direcionamentos da investigação científica. In: VASCONCELOS, Fátima; ATEM, Érica (Orgs.). **Alteridade**: o outro como problema. Fortaleza, CE: Expressão Editora, 2011b, p. 9-34.

A autora apresenta um texto riquíssimo para aqueles que desejam, assim como nós, direcionar um olhar mais cuidadoso à pesquisa (auto)biográfica em educação.

PASSEGGI, Maria da Conceição. **A experiência em formação**. Revista Educação. Porto Alegre, v, 34, n. 2, p. 147 – 156, maio/ago. 2011a.

O texto nos oportunizou refletir e ressignificar experiência, no contexto da formação de formadores.

PASSEGGI, Maria da Conceição. **Nada para a criança, sem a criança:** reconhecimento de sua palavra para a pesquisa (auto)biográfica. In: MIGNOT, Ana Chrystina. SAMP AIO, Carmen Sanches. PASSEGGI, Maria da Conceição. *Infância, aprendizagem e exercício da escrita*, Curitiba, PR: CRV, 2014b.

“Nada para a criança, sem a criança: reconhecimento de sua palavra para a pesquisa (auto)biográfica”, esse artigo fantástico, que inspirou as análises das narrativas das crianças nesta tese, deve ser texto de cabeceira para aqueles que trabalham com narrativas infantis.

PASSEGGI, Maria da Conceição. **Pierre Bourdieu:** da “ilusão” à “conversão” autobiográfica. *Revista da FAEEBA – Educação e contemporaneidade*, Salvador, v. 23, n. 41, p. 223-235, jan/jun. 2014a.

O texto apresenta resultado de pesquisas sobre a epistemologia da pesquisa (auto)biográfica, na qual, segundo a autora, “se inserem três trabalhos de Bourdieu: A ilusão biográfica (1986 e 1998), por sua “crítica” às histórias de vida; A Miséria do Mundo (1993 e 2003), por sua “adesão” ao método biográfico, e Esboço de autoanálise (2004 e 2005), por sua “conversão” ao autobiográfico”.

PASSEGGI, Maria da Conceição. **Narrar é humano! Autobiografar é um processo civilizatório.** In: PASSEGGI, Maria da Conceição; SILVA, Vivian Batista da. (Orgs.). *Invenções de vida, compreensão de itinerários e alternativas de formação*. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010.

Passeggi nos traz reflexões significativas acerca da centralidade que a pesquisa (auto)biográfica dá a pessoa humana em suas inquietações, acreditando nela e em sua capacidade de reflexão sobre si.

PASSEGGI, M. C., NASCIMENTO, G. L.; RODRIGUES, S. B. **Narrativas de crianças sobre a escola:** desafios das análises. *Revista Lusófona de Educação*, v. 40, n. 40, p. 155-169, 2018.

As autoras apresentam uma discussão sobre os procedimentos de análise de narrativas de crianças, e sobre suas experiências em escolas na zona rural, na periferia urbana e em classes hospitalares no Nordeste brasileiro.

PASSEGGI, Maria da Conceição; OLIVEIRA, Roberta Ceres Antunes Medeiros de; ROCHA, Simone Maria da. **Classes hospitalares:** aprendizagens biográficas e formação docente. In: XII Congresso Nacional de Educação. III Seminário Internacional de Representações Sociais, Subjetividade e Educação – SIRSSE. V Seminário Internacional Sobre Profissionalização Docente (SIPD/CÁTEDRA UNESCO). IX Encontro Nacional Sobre Atendimento Escolar Hospitalar – ENAEH. 2015.

Trazendo resultado de pesquisas concluídas e ainda em andamento, as autoras apresentam uma valiosa reflexão sobre aprendizagens biográficas e formação docente em classes hospitalares.

PASSEGGI, Maria da Conceição. ROCHA, Simone; RODRIGUES, Senadaht. **Olhares cruzados sobre a classe hospitalar:** legislação brasileira e percepção da criança hospitalizada. *Sisyphus - journal of education*, v. 6, p. 123 – 138, 2018.

As autoras tecem reflexões acerca do acompanhamento educacional em contexto hospitalar de crianças com doenças crônicas.

PASSEGGI, M. C; RODRIGUES, S. B; FURLANETTO, E. C. **A criança e o adoecimento:** entre a escola e o hospital. Revista @mbienteeducação. São Paulo: Universidade Cidade de São Paulo, v. 12, n. 2, p. 123-140 mai/ago 2019.

Com base nas experiências narradas por 03 (três) crianças em tratamento oncológico, Passeggi, Rodrigues e Furlanetto discutem o modo como elas veem a transição entre a escola e o hospital.

PFIZER. **Glaucoma.** 2022. Disponível em: <https://www.pfizer.com.br/sua-saude/glaucoma> Acesso em: 03 de janeiro de 2022.

As informações contidas no site, nos auxiliaram a entender melhor o que é o glaucoma.

ROCCA L, Susana M. **Resiliência:** Um novo paradigma que desafia a reflexão e a prática pastoral. Revista do Dpto. de Teologia da PUC-Rio / Brasil, 2008.

Rocca L. nos auxiliou com reflexões sobre o conceito de tutores de resiliência.

ROSA, João Guimarães. **Grande Sertão:** Veredas. 5ª ed. 1967, 419 p.

Neste célebre romance de autoria do escritor brasileiro João Guimarães Rosa, o amor, o ódio, a vida, a morte, o sofrimento e a alegria, dimensões intrínsecas à natureza humana, são retratados através das lembranças do jagunço Riobaldo, protagonista e narrador do livro, em suas aventuras pelo Sertão das Gerais.

RODRIGUES, Senadaht. **Entre a classe hospitalar e a escola regular:** o que nos contam crianças com doenças crônicas. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação – PPGEd/UFRN. Natal/RN, 2018, 183 p.

Em sua dissertação de Mestrado em Educação, Rodrigues traz reflexões, a partir de narrativas autobiográficas de crianças em tratamento de doenças crônicas, acerca do transitar entre a classe hospitalar e a escola regular.

RODRIGUES, Senadaht Barbosa Baracho; PASSEGGI, Maria da Conceição. Entre a escola e o hospital. In.: PASSEGGI, Maria da Conceição, et. al. **Pesquisa auto (biográfica) em educação:** infâncias e adolescências em espaços escolares e não-escolares/ organizadores. – Natal, RN: EDUFRN, p. 467 – 488, 2018. [Recurso eletrônico]. Modo de acesso: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/25263>

Os caminhos trilhados pelas crianças com doenças crônicas são discutidos no texto “Entre a escola e o hospital”. As autoras aprofundam resultados de pesquisa realizada com base em narrativas autobiográficas de crianças em tratamento de doenças crônicas e evidenciam os modos de a criança perceber os processos de entrada e retorno à escola regular.

ROCHA, Simone Maria da. **VIVER E SENTIR; REFLETIR E NARRAR:** crianças e professores contam suas experiências no hospital e na classe hospitalar. Tese de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Educação – PPGEd/UFRN. 2014, 338 p.

A partir da narrativa de crianças em tratamento oncológico, Rocha traz reflexões sobre a classe hospitalar e o hospital, e nos ajuda a pensar na importância da manutenção dos vínculos escolares para o bem-estar da criança em situação de adoecimento.

ROCHA, Simone Maria da. **Narrativas Infantis:** o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar. 2012. Dissertação (mestrado em educação). Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação. Natal, 2012, 163 p.

A autora dá continuidade às discussões tecidas no mestrado, e traz também a voz de professoras para enriquece-las.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Transplante Renal.** 2021. Disponível em: <https://www.sbn.org.br/orientacoes-e-tratamentos/tratamentos/transplante-renal/> Acesso em: 17 de setembro de 2021.

As informações contidas no site acerca do transplante renal, nos ajudaram a compreender melhor seus impactos na vida da criança transplantada.

SARAMAGO, José. **Ensaio sobre a cegueira.** Companhia das Letras; 1ª ed. 1995, 230 p.

José Saramago, renomado escritor português, nos convida à reflexão sobre aquilo que olhamos e não vemos. Para esta tese, a leitura do romance nos ajudou na ressignificação das coisas que olhamos no cotidiano do hospital e, muitas vezes, deixamos de ver e aprender com elas.

SAINT-EXUPÉRY, Antoine de. **O pequeno príncipe.** Tradução: Ari Roitman. - 1. ed. - Rio de Janeiro: Garamond, 2015. 96 p.

Essa incrível história fala de um piloto que cai com seu avião no deserto do Saara, e encontra um pequeno príncipe que o leva por uma jornada poética, filosófica e que fala sobre a solidão humana.

SIGNIFICADOS. Cores e seus significados. 2016. Disponível em: <https://www.significados.com.br/cores-2/> Acesso em: dezembro de 2016.

O site auxiliou na pesquisa do significado das cores.

TAYLOR, Joelle. **A poesia é universal.** Entrevista concedida ao OI FUTURO no dia 10 de julho de 2019. Disponível em: <https://oifuturo.org.br/historias/a-poesia-e-uma-linguagem-universal-confira-nosso-bate-papo-com-a-poetisa-britanica-joelle-taylor/>. Acesso em: 25 de setembro de 2019.

Durante a entrevista, a poetisa Joelle Taylor fala sobre a universalidade da linguagem poética.

VESCHI, Benjamin. **Etimologia de Pedagogia**. 2019. Disponível em: <https://etimologia.com.br/pedagogia/> Acesso em: 13 de novembro de 2019.

O texto auxilia na compreensão da origem do termo pedagogo.

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.

Além de reflexões acerca do ser criança com doença crônica, as autoras nos oportunizam entendimentos sobre o que é doença crônica.

VOLTAIRE, François-Marie Arouet. **Frases sobre poesia**. Disponível em: https://www.pensador.com/frases_sobre_poesia/. Acesso em: 22 de setembro de 2019.

A célebre frase de Voltaire sobre o mérito da poesia, oportuniza reflexões sobre o poder de síntese e da acessibilidade da linguagem poética.

WARSCHAUER, Cecília. **Rodas em Rede: oportunidades formativas na escola e fora dela**. 1. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2001. v. 1. 378 p.

Cecília Warschauer apresenta a roda de conversa como possibilidade de instrumento de produção de dados na pesquisa narrativa.

WARSCHAUER, Cecília. **A roda e o registro: uma parceria entre professor, aluno e conhecimento**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2002.

Aqui, a autora apresenta a roda de conversa como possibilidade de diálogo entre professor, aluno e conhecimento.

ZABALZA, Miguel A. **Diário de Aula**. Artmed Editora. 2005.

O autor chama atenção para a importância do registro escrito da aula no processo de formação profissional do professor.

ANEXOS

ENTREVISTA NARRATIVA
SOPHIA, SOPHIA, MÃE DE AMANDA

PESQUISADORA: Você lembra como foi saber que Amanda não iria para escola por um tempo indeterminado?

MÃE: Lembro sim, chorei muito. Porque assim, era uma coisa que ela sempre quis, desde os dois anos e meio ela só falava nisso: escola, escola. Tanto é que com 03 (três) anos ela começou a estudar. Aí ela estudou com 03 (três), 04 (quatro) e quando estava com 05 (cinco) anos descobriu que tinha câncer. Acho que foi mais difícil para ela do que para mim, porque estudar é uma coisa que ela gosta muito.

PESQUISADORA: E hoje, para você, como foi o retorno dela à escola?

MÃE: Foi uma felicidade tanto para ela como para mim, mas eu acho que para ela foi mais ainda.

PESQUISADORA: E como você viveu esse retornar?

MÃE: Muitas preocupações. Fiz muitas perguntas. Me informei tanto com a médica como com as professoras se eles tinham condições de estar lidando com ela. E durante todo o tempo fui conversando com a médica e com as professoras. A primeira coisa que eu fiz quando cheguei à escola foi saber se eles tinham condições. Antes, eu a levei em várias escolas para saber se estavam preparados para recebê-la. Tiveram algumas escolas que disseram não, mas a gente pode tentar. Mas eu ficava pensando – ainda vai, o certo era já ter um preparo. Aí encontrei essa escola, que já tinha um trabalho com crianças especiais, tem autista, tem vários além de Amanda, por isso me identifiquei com a escola. Logo no início ela ia de máscara para escola.

PESQUISADORA: E como ela lidou com isso?

MÃE: Ela questionava porque as pessoas olhavam para ela, aí a gente explicava. A diretora de lá dizia tanto para os alunos como para os professores – Amanda vem assim, de máscara...

PESQUISADORA: Você me falou antes de nossa conversa que Amanda não queria ir mais para escola. Poderia me contar um pouco mais sobre isso?

MÃE: Foi uma surpresa até para mim, porque ela sempre quis tanto ir para escola. Logo no início ela sempre dizia – mainha, tá na hora! Depois de um certo tempo, eu que chamava e ela dizia – não quero ir não. Eu explicava que ela precisava ir, mas ela insistia em não ir e não me dizia o porquê. Dia a pós dia eu tinha que enganar ou negociar com alguma coisa – se não for não terá direito a isso ou aquilo –, e ela começou a ir como se estivesse sendo obrigada. Foi nesse tempo aí que eu procurei as professoras daqui, que me orientaram a conversar com a diretora. Mas eu primeiro conversei com ela, com Amanda. Eu a chamei e disse: por que você não está querendo ir mais para escola? E ela não queria contar. Era como se ela se segurasse e não saia. Aí eu disse que teria que descobrir e que iria à escola, aí foi quando ela começou: Mainha, tem uma menina lá na escola que fica pegando nos meus cabelos e eu não gosto porque é curto. Aí eu fui explicar tudo a ela, e depois começaram a surgir as coisas, ela começou a falar.

É como se ela tivesse segurando há algum tempo e já não estava mais aguentando, e começou a colocar para fora aos poucos – Mainha, eu também não quero ir lá porque os colegas brigam. Ela sempre teve orgulho de dizer que de todos os alunos, ela nunca foi para a “cadeira do pensamento”. Que todos já foram, menos ela. Eles brigam e a tia diz – por causa disso ninguém vai para o intervalo. E todos os dias eles ficavam trancados na sala. Eu lembro que teve um tempo que ela começou a chorar para não ir mais para escola. Depois dessa conversa eu fui conversar com a psicóloga que disse que ela estava se sentindo presa, da sala de aula para casa. Lá em casa ela passa o dia todo na sala, porque é o lugar mais ventilado, tem a TV e mais espaço para ela ficar, então ela saía de uma sala (de casa) para outra (sala de aula). Na hora do intervalo ela não brincava, por causa do comportamento dos colegas.

Quando foi agora eu fui à escola e falei com a diretora dizendo que não sabia se ia deixar Amanda lá, e expliquei o motivo, dizendo que ela estava se sentindo muito presa. Ela foi logo dizendo que não queria que ela saísse da escola. E eu disse: olha, não adianta forçarmos. Ela terá que tomar essa decisão sozinha. A diretora então pediu que eu levasse Amanda para que elas tivessem uma conversa. Ela a chamou para conversar, contou que seria sua nova professora, a levou para o pula-pula. Amanda contou que em um ano que estudou lá só brincou no pula-pula uma vez, e que era doida para brincar lá, mas nunca deixavam. A professora disse que ela pulou, pulou, sorriu muito e conversou bastante. E quando fui buscá-la neste dia, ela disse: vou ficar, mainha, já decidi.

A professora disse que não sabia como ela estava se sentindo, que ela tem que dizer as coisas que a deixam triste. Aí ela disse: é, tia, é porque eu não aguentava mais ficar presa na sala e não sair para brincar. Mas ela nunca sofreu bulling, só se sentia incomodada por causa do cabelo e da máscara.

ENTREVISTA NARRATIVA
NINA, MÃE DE MARIA

PESQUISADORA: Você lembra como foi saber que Maria não iria para escola por um tempo indeterminado?

MÃE: Foi um momento muito difícil, porque ela não se afastava só da escola, mas de muitas coisas que gostava de fazer. Por ser uma criança muito ativa, até hoje, graças a Deus, a pesar de tudo ela ainda tem essa esperteza com ela, mas foi complicado. Se não fosse a ajuda do hospital, da Casa de Apoio com escola e tudo, a gente, meu Deus do Céu. Hoje mesmo, está aqui sentada e conversando, depois de 3 anos, imagina só. E hoje, a pesar de tudo isso, com a fé que temos em Deus, vivemos uma vida quase normal. Tem dias que quando pode ela vai (para escola), tem dias que ela não pode, e elas entendem (a equipe pedagógica da escola). Elas mandam as tarefas para casa para ela fazer, mas é sempre ela que pede, manda o caderno pela irmã e já volta com as tarefinhas. Quando está no hospital têm a ajuda das professoras, que vêm com tarefas, e isso só nos ajuda, só aumenta e não diminui o aprendizado dela.

PESQUISADORA: Me fala mais um pouco sobre o dia em que você soube que Maria estava voltando para a escola.

MÃE: Tiveram muitas dúvidas, porque divido o tratamento tivemos que falar com muita gente – com as professoras, com a diretora – explicando tudo sobre o tratamento dela, para que os coleguinhas também não viessem estranhar muito, porque na verdade, é muito difícil falar para uma criança sobre uma doença dessas. A gente nunca prepara nosso filho para o que pode acontecer, sempre vamos vivendo um dia após outro dia. Mas graças a Deus tivemos ajuda de profissionais, das professoras da salinha em orientar, em dizer para escola um pouco do que ela estava passando, não tudo, só um pouco. E graças a Deus chegamos até aqui.

PESQUISADORA: E para Maria, você poderia me descrever como foi viver a volta à escola?

MÃE: Foi uma felicidade enorme, os olhos brilhavam de tanta alegria. Porque quando ela pode ir, ela mesma acorda, toma banho. Porque como é cedo, tem criança que chora, dá trabalho, mas ela não, logo já está pronta. Às vezes chamo uma vez e logo está de pé,

escova os dentes, toma banho, e tudo isso para ela é muito bom. É bom porque ela está sentindo que está voltando a ser normal como as outras crianças, e não tem nada que possa impedir. Então sempre que podemos deixamos ela livre para viver e aprender. Ela adora aprender.

PESQUISADORA: Quanto tempo ela ficou longe da escola?

MÃE: No ano em que descobriu a doença ela não foi. Na verdade, a doença foi descoberta em dezembro, e já estava em recesso, foi no final de 2013. Então em relação a isso não foi tão difícil. E quando começou o ano ele te encontrou aqui, foram dois anos juntas.

PESQUISADORA: Começamos juntas aqui. Lembro de chegar e nos primeiros dias já encontrar com vocês.

MÃE: Por isso são tão parecidas.

OBS: a entrevista foi interrompida. A mãe foi dar o lanche de Maria e em seguida voltaram.

DESENHO OU FRASE

PESQUISADORA: O que você está pensando?

MÃE: Queria fazer uma águia com as asas aberta.

PESQUISADORA: Essa águia tem algum significado especial para você?

MÃE: Liberdade. Ela representa a cura de minha filha.

MARIA: Deixa que eu desenho para você.

OBS: O momento do desenho não foi gravado. Essas são anotações do diário de campo da pesquisadora.

ENTREVISTA NARRATIVA**ROSA, MÃE DE RITA**

PESQUISADORA: Você lembra como foi saber que Amanda não iria para escola por um tempo indeterminado?

ROSA, MÃE DE RITA: Eu não fiquei muito... sabe? Porque tinha que começar o tratamento dela. Aí eu fui fazer o tratamento dela. Foi com quatro anos que ela começou a estudar, mas depois que terminou o tratamento, ela começou a estudar este ano. Aí pronto, eu fiquei feliz porque era o sonho dela. Porque o sonho dela era estudar. Ela dizia: mainha, meu sonho é estudar. Então pronto, agora realize seu sonho. Aí começou a estudar. Só que agora não quer ir mais para escola.

PESQUISADORA: Me fala mais sobre isso.

ROSA, MÃE DE RITA: Eu fui à escola falar com a professora. Aí a professora, assim, só fez dizer que tinha um menino que ficava sempre mexendo com ela, aí separava um do outro. Aí assim, eu não sei se ela (Rita) tinha medo de dar as crises, e ela não saber... ficar com vergonha, sabe?

OBSERVAÇÃO: A entrevista foi interrompida com a saída de Rita da sala em que estávamos. Tive que buscá-la, pois não tinha quem ficasse com ela durante o momento de entrevista.

PESQUISADORA: Me fala mais sobre Rita não querer ir à escola.

ROSA, MÃE DE RITA: Eu procurei a escola e também conversei com ela, perguntando porque ela não queria ir mais para escola, pois era o sonho dela, e de repente ela mudou. As pessoas me davam muito conselho para procurar a escola, procurar saber o que estava acontecendo, porque algum motivo tem. Aí eu fui e falei com ela também, e ela disse que não sabia se era porque queria dar aquelas crises, sabe. Que ela tinha medo e não sabia o motivo.

PESQUISADORA: Crises?

ROSA, MÃE DE RITA: Ela toma remédio. É crise de convulsão. Mas graças a Deus nunca aconteceu na escola, só em casa mesmo.

ROSA, MÃE DE RITA: Ai ela (professora) disse que achava melhor eu colocar ela à tarde. Porque de 10 (dez) horas ela tem que tomar o remédio.

PESQUISADORA: Quando ela parou de ir para escola?

ROSA, MÃE DE RITA: Ela não parou de vez. Sempre ela vai, sabe. Às vezes eu a boto para ir dois dias, e no outro dia ela já não quer ir mais, aí depois quer ir, e assim vou botando.

OBS: Tivemos que interromper a entrevista mais uma vez.

PESQUISADORA: Me diz como foi para você receber da médica a notícia que Rita poderia voltar para escola.

ROSA, MÃE DE RITA: Eu fiquei feliz. Às vezes eu ficava em casa preocupada, com medo dela ter as crises lá. Não é a mesma coisa de estar em casa, né. Porque em casa ela fica trancada, e eu estou sempre olhando ela, mas já no colégio eu ficava preocupada, com medo dela ter lá, mas graças a Deus ela nunca teve lá. Conteí tudo para as professoras, todo o caso dela e que ela não iria todos os dias.

OBS: o carro que as levaria para sua cidade chegou e a entrevista teve que ser interrompida.

RODA DE CONVERSA COM AS PROFESSORAS

PESQUISADORA: leitura do TCLE.

PESQUISADORA: antes de começarmos nossa conversa, gostaria de apresentar outra pessoa que também irá participar. Eu apresento a vocês, a professora Alien, que vem de um planeta distante onde não há escola nos hospitais, e ela foi convidada recentemente a fundar uma escola dentro de um hospital que atende a crianças com doenças crônicas. Ela está muito ansiosa para saber um pouco mais sobre essa escola, e eu contei para ela que vocês atuam há alguns anos em classe hospitalar. Vocês poderiam partilhar um pouco dessa experiência conosco?

LUCIANA: será um prazer falar um pouco do nosso trabalho.

CARLA: posso sim [*risos*].

PESQUISADORA: a princípio gostaríamos que vocês se apresentassem. Pode ser?

CARLA: posso começar? Boa tarde! Meu nome é Carla, sou formada em Pedagogia e trabalho em classe hospitalar desde 2015 com crianças em tratamento oncológico.

LUCIANA: meu nome é Luciana. Sou formada em Pedagogia pela UFRN, e estou na classe hospitalar desde 2015 também.

PESQUISADORA: vocês entraram juntas?

CARLA: sim, no mesmo período.

LUCIANA: no hospital em que trabalho, atendemos crianças com doenças crônicas e patologias diversas.

PESQUISADORA: gostaríamos de saber como foi essa chegada à classe hospitalar, se vocês tinham outro trabalho anterior ou se essa foi a primeira experiência pedagógica de vocês. Vocês poderiam nos contar como chegaram à escola dentro do hospital?

CARLA: posso começar novamente? Vou puxar pela memória! [*Risos*]. Eu tinha uma amiga que também é pedagoga e já trabalhava em classe hospitalar. Eu estava na escola regular, bem diferente do universo da classe com seus horários rígidos – hora de entrar, hora do lanche, hora de sair. Eu sempre quis conhecer essa sala de aula dentro do hospital

que minha amiga sempre falava. Eu ficava imaginando – mas como é que se dá aula em um hospital? Durante a graduação em Pedagogia eu nunca tinha ouvido falar em classe hospitalar ou que era possível estudar doente. Eu sempre perguntava como era, sempre estava curiosa. Ela sempre dizia: - você ainda vai trabalhar comigo! Um dia abriu uma seleção para professores do estado, e essa amiga me indicou. Fiz uma entrevista, e fui chamada para trabalhar na classe hospitalar em 2015. Posso falar como me senti no início?

PESQUISADORA: claro, vocês decidem o que desejam falar.

LUCIANA: Carla, deixa eu falar logo. Depois falamos desse início. Também quero falar sobre ele.

CARLA: claro! É melhor mesmo!

LUCIANA: eu entrei na classe hospitalar também através de indicação de uma colega que conheci na escola regular. Ela começou a falar desse trabalho, falou que eu tinha perfil e tudo mais. Só que eu ficava muito desconfiada: como é que esse trabalho acontece? Que coisa estranha! Tudo é muito diferente! Será que *isso* acontece mesmo de verdade? Mas ela sempre falava: você tem perfil para isso. E eu sempre me perguntava: será? Na época eu estava vivendo um momento muito especial na sala de aula regular, sabe!? Eu sempre peguei turmas muito complicadas e estava muito desmotivada. Estava certa de desistir, de pedir exoneração. Aí essa minha colega sugeriu a classe hospitalar, e disse que estava havendo seleção. Eu fui. Muito desconfiada, mas fui mesmo assim. E aí deu certo, estou aqui.

PESQUISADORA: então vocês entraram na mesma seleção. Foi a mesma amiga que indicou as duas?

LUCIANA: não! Quem me indicou foi a professora Júlia³⁶. Estou muito contente por minha escolha, graças a Deus, por ter aceitado o desafio.

PESQUISADORA: que bom que você não desistiu! Que bom que está aqui conosco! Vamos retomar a fala da professora Carla e contar um pouco para a professora Alien como vocês se sentiram quando começaram a atuar em classe hospitalar?

³⁶ Os nomes mencionados na roda de conversa serão substituídos, assim como os nomes das professoras participantes da pesquisa, por pseudônimos.

CARLA: quando eu cheguei na classe hospitalar, graças a Deus já tinha uma professora no mesmo horário em que eu ia trabalhar. Porque é bem [*com entonação elevada*] diferente a classe hospitalar da escola regular. A professora que trabalhava no mesmo horário que eu foi me explicando o serviço. Os impactos que eu tinha em mente eram de que eu sou muito medrosa para agulha, para coisas de hospital. Então tudo que eu pensava era: - Meu Deus, será que eu vou dar conta? E eu também sabia que as crianças passavam por muitas modificações físicas – desde a perda de cabelo à perda de peso, infelizmente amputações de membros –, e eu ficava com essa dúvida: - será que eu vou dar conta? Será que vou conseguir me comportar naturalmente sem ficar chocada? Mas, como tive o apoio, tanto da professora que estava comigo no mesmo horário, como de outra professora que estava em outro horário, foi fluindo. Eu tive que me acostumar também com as crianças entrando na sala a qualquer horário, principalmente nos dias de consulta. Eu precisava pensar atividades para quem estava internado; para quem estava no ambulatório, que entrava pela manhã e ia embora à tarde; e para quem estava em consulta. Ao menos uma vez por semana, tínhamos um movimento de entra e sai muito grande. E eu dizia: - ai, meu Deus, como vamos dar conta? Mas aos poucos, com muita calma e ajuda das colegas de trabalho, eu fui entendendo como era o ritmo de uma classe hospitalar. Que não pode seguir, de jeito nenhum, os ritmos da escola regular. Claro que na classe hospitalar, prezamos trazer conteúdos significativos para a criança e o adolescente que esteja ali naquele momento, respeitando o tempo dele – nem sempre eles estão bem para fazer atividades, essas de papel, impressas. Uma atividade que usamos muito na classe é a conversa, brincadeiras, jogos para, daí, pensar em como transformar isso em conteúdos ligados aos projetos que estamos trabalhando.

LUCIANA: para mim foi muito complicado, pois chegamos, eu e outra colega, para dar início à classe hospitalar, implementar. O próprio hospital passava por mudanças organizacionais. Quando chegamos lá, foram muitos entraves, principalmente ligadas à relação mesmo ente funcionário, estrutura muito precária, sem material. Tivemos que estruturar tudo para poder trabalhar. As relações humanas também não eram muito bacanas. Sem contar no próprio fazer, no ser professora mesmo. Para mim foi um choque! Eu sabia que seria diferente da escola comum, mas não sabia que teria que me reinventar, me refazer. Achei que daria aula como em uma sala de aula regular, mas não é assim. Tive que utilizar muitas outras estratégias para lidar com as especificidades das crianças, com tantas faixas etárias diferentes, um público multisseriado, com conteúdo que fosse

significativo para cada idade e para o nível educacional deles [*crianças e adolescentes acompanhados na classe hospitalar*]. Então, resumindo, meus maiores desafios foram: as relações humanas, lidar com profissionais de outras áreas e conquistar respeito; a questão do fazer mesmo, de como ser professora ali [*no hospital*]; atender várias crianças com faixas etárias diferentes, trabalhando o mesmo projeto com objetivos diferentes, atividades diferentes todos os dias. Então eu tive que me reinventar! Foi sofrido! Não foi fácil não! Sem contar com as questões de saúde da gente mesmo. No início eu perdi uma criança. Eu a atendia mais no leito, de forma individualizada. Ela chegou a falecer e isso mexeu muito comigo. Eu tive que fazer terapia para poder superar aquela perda. Foi muito difícil! Eu nunca tinha vivenciado a perda de um aluno, então viver isso mexeu muito comigo. E aí vamos nos reinventando, né!? Cada dia é um leão por dia! Mas eu sou feliz!

PESQUISADORA: a professora Alien está bem ansiosa para ouvir um pouco mais sobre alguns pontos que vocês trouxeram. Para iniciar, ela gostaria de saber se vocês poderiam falar um pouco mais sobre as diferenças entre a classe hospitalar e a escola regular?

CARLA: na escola regular, chegamos e sabemos que teremos uma classe com a maioria dos alunos com faixa etária igual. Na classe hospitalar, tem a sala multisseriada, com crianças da Educação Infantil, as vezes até bebês de colo, até adolescentes do Ensino Médio. Não é fácil atender esse público tão variado. Outra questão é que na escola regular sabemos que pela manhã às 7 horas iniciamos a aula, apresentamos uma rotina. A criança sabe que estão ali para aprender, para fazer atividades, também para brincar, para fazer amigos. Mas na classe hospitalar, a gente tem que, com muitas crianças e adolescentes, fazer a conquista, pois diferente da escola, no hospital eles estão ali para cuidar da saúde. E a gente enquanto professora, quando vamos aos leitos, quando a criança não pode ir para a sala da classe, a gente tem que ficar em uma conquista diária, porque se não for assim, não flui. Essa é uma grande diferença. Na classe hospitalar eles vão para o hospital cuidar do problema de saúde, e a gente da educação chega tendo que conquistar o nosso espaço. Quando eu iniciei na classe, algumas mães ainda iam lá na sala como a brinquedoteca, com o passar do tempo fomos construindo que lá era uma classe, que lá poderíamos fazer atividades, poderíamos fazer amigos. As crianças interagem muito na sala, conosco e com as outras crianças e adolescentes. Ainda tem a questão do tempo, na sala da classe hospitalar, a criança permanece o tempo que ela se sentir à vontade. A gente não pode de forma alguma dizer assim: você vai entrar aqui às 7h e só vai sair às 11h. De forma alguma, né!? Na escola regular eles já sabe, os pais e as crianças, que elas vão

entrar às 7h, às 9h tem o lanche e as 11h15 estão sendo liberadas. As diferenças são muitas quando comparamos a classe hospitalar com a escola regular. Eu citei essas, mas têm muito mais, não é Luciana?

LUCIANA: muitas! Mas basicamente o que sobressai é isso mesmo que a Carla pontuou. Era exatamente isso que eu estava pensando: a dificuldade maior é com o público multisseriado, encontrar metodologias atrativas e significativas de acordo com o processo de adoecimento – uma criança está mais debilitada, a gente quer passar aquele conteúdo de forma mais suave, divertida –, para isso precisamos criar estratégias, um jogo. Estratégias para conquistar, como Carla falou, principalmente quando a criança está muito adoecida. Ela também precisa estudar, e aí nós professoras é que temos que buscar estratégias para que os conteúdos fiquem mais atrativos, para que a criança tenha mais vontade de fazer a atividade. Tem também os momentos de interrupções. Não sei se lá no hospital da Carla é assim, mas no hospital em que trabalho é assim: interrupções a todo tempo. O tempo ele precisa ser muito bem trabalhado, para que a criança consiga absorver o conteúdo que desejamos passar, e isso tem que ser de forma lúdica e atrativa. Ei, isso é um desafio muito grande! [*Risos*]. Tem que ser em tempo recorde, curto, atrativo e significativo! Uma outra coisa que gostaria de falar é sobre nossa relação com a escola de origem da criança. O retorno, a gente praticamente não tem. Eu ainda acho isso muito fragilizado, sabe!? A relação com a escola!

PESQUISADORA: vocês poderiam nos falar um pouco mais sobre isso?

LUCIANA: não sei se a realidade da Carla é parecida, mas lá é bem difícil. É o que eu sinto!

CARLA: só complementando, lá na classe hospitalar em que trabalho, temos uma coordenadora pedagógica que, entre as funções dela, está a de entrar em contato com essas escolas. O que temos percebido é que, nos últimos anos, estamos tendo um retorno maior dessas escolas. Sabe!?

LUCIANA: mesmo?

CARLA: uma coisa que gostaria de falar, que acabei esquecendo é que na classe hospitalar, a gente também precisa dar aula com os pais dentro da sala ou ao lado nos leitos.

LUCIANA: isso te incomoda, Carla?

CARLA: sim, me incomoda um pouco! No início, quando estamos no processo de conquista acho superpositivo, pois a criança vai ver que a mãe tem confiança em mim ali. Mas se for todas as vezes, pode atrapalhar.

LUCIANA: sim!

CARLA: se for todas as vezes que a criança for para a sala a mãe estiver lá dentro, pode atrapalhar. Lá no trabalho, ficou acordado que se a criança for muito pequena e for a primeira vez dela na classe, a mãe entra para que ela se sinta segura. Aí nós vamos negociando: - mãezinha fique aqui fora um pouquinho. Imagina só, nossa sala é muito pequena, aí temos duas professoras, várias crianças, quase sempre voluntários e os pais também, não vai caber todo mundo lá dentro, né!? Uma diferença bem grande da escola regular é que não ficamos com os pais em sala de aula. Mas na classe hospitalar, há momentos em que precisamos ficar, principalmente quando são os menores ou quando a criança está muito debilitada.

PESQUISADORA: Luciana, você poderia nos contar um pouco sobre a realidade da sua classe em relação à presença da família durante as aulas e, também, sobre o retorno das escolas?

LUCIANA: lá na classe hospitalar somos só 02 (duas) professoras e a gente é quem faz tudo – coordenamos, planejamos. A gente é para tudo! A relação hospital, classe hospitalar, somos nós que vamos mediando. Tudo somos nós! Então acaba que, sinceramente, fica fragilizado esse retorno com a escola, arrumar tempo para estarmos ali em cima, cobrando, ligando. É diferente quando se tem uma coordenadora para fazer isso. E a gente, além de ter que dar conta dos conteúdos, das crianças, de relatórios, de alimentar o sistema, ainda ter que ligar e ficar insistindo com escola. Porque se não insistirmos, se não ligarmos várias vezes, não obtemos o retorno. Muitas vezes, mesmo fazendo tudo isso, ainda assim não temos o retorno desejado. Nós vamos tentando e fazendo o melhor que dá.

PESQUISADORA: vocês têm um tempo, um dia destinado para isso?

LUCIANA: temos! E temos o dia de planejamento também, quando não há formação. Mas é muita coisa! Todos os dias, antes de sairmos, precisamos deixar tudo organizado, entrar no sistema, preencher fichas com os dados cadastrais, descrever os atendimentos com cada estudante, preparar a aula para o dia seguinte. Nos dias de planejamento é que

ligamos para as escolas, enviamos os documentos do NAEHD que falam sobre a classe, preparamos relatórios. Mas também precisamos pensar a semana seguinte, separar atividades, imprimir-las, procurar vídeos e jogos relacionados ao tema que será trabalhado, prepara slides e cartazes. É uma loucura! Em relação em como as aulas acontecem, sobre a presença dos pais. Dos pais que tivemos mais contato, uma relação mais aproximada, nunca me incomodou não, sabe!? Por que, até aqui, esses pais sempre colaboram. Mas, quando estão muitas crianças, o ideal é que, de fato, os pais fiquem fora da sala, porque fica muito cheio, tem pais que também gostam muito de falar ao celular, conversar assuntos que não tem nada a ver com a aula, aí acabam atrapalhando. Mas tem pais que colaboram muito, que assistem a aula também e ficam bem empolgados.

PESQUISADORA: mas vocês também atendem as crianças nos leitos, né!? E o que fazem em relação aos pais? Poderiam nos contar?

CARLA: engraçado que, na maioria das vezes, quando vamos ao leito, os pais aproveitam para sair, para resolver coisas.

LUCIANA: verdade! Ou então eles aproveitam para descansar, dormir, tomar banho. Alguns também participam da aula, ficam bem empolgados.

PESQUISADORA: durante a conversa, vocês acabaram falando sobre as curiosidades que mencionei anteriormente da professora Alien, que era saber um pouco mais sobre a relação com a família e com a escola. Porém, uma outra inquietação surgiu: e como se dá a relação com os demais profissionais presentes no hospital?

CARLA: lá na classe hospitalar em que trabalho, por ser mantida por uma ONG [*Organização Não Governamental*], temos uma sala para atender as crianças. Logo no início era apenas brinquedoteca, depois passou a funcionar a salinha onde os estudantes fazem atividades também, fazem provas. A gente tem, eu acredito, que um certo respeito dos profissionais que estão lá. Lidamos com os técnicos de enfermagem, enfermeiras, tem o pessoal da humanização que é responsável pelas festas que acontecem no hospital, pelas doações que as crianças recebem. No início a relação era mais solta. Com o passar do tempo, viram os resultados do nosso trabalho. Também temos uma coordenadora que, se chamarmos, está sempre presente. Dos últimos para cá, temos construído uma relação mais tranquila com os outros profissionais. Não só os profissionais da saúde, mas também tivemos voluntários que são selecionados pela humanização do hospital, e aí vamos fazendo um acordo de uso da classe e de idas ao leito. Antes da pandemia, em 2018,

tínhamos o acesso livre, podendo entrar até 02 (duas) professoras na mesma enfermaria, e nos dividirmos nos leitos: uma fica em cada leito. Mas de 2019 para cá, o hospital propôs que só entrasse uma professora em casa enfermaria. Então, se há mais de um estudante para ser atendido, a professora tem que esperar a outra sair para realizar o atendimento. Contudo, acho bem mais tranquila nossa relação hoje do que no início. Com o passar do tempo fomos conquistando o respeito e ganhando confiança. Alguns pais são muito a favor de que o filho, mesmo estando muito doente, estude. Eu fico impressionada! Infelizmente essa não é a realidade de todos os pais. Tem deles que priorizam mais a saúde. Alguns até falam: - não, eu vou cuidar primeiro da saúde, depois eu penso na educação.

PESQUISADORA: a classe hospitalar em que você atua [Carla] conta com pedagogas e professoras de disciplinas. Você poderia nos falar se há algum impacto na qualidade do serviço prestado?

CARLA: sem as professoras das disciplinas, as pedagogas não dariam conta não. Nós temos alunos do Ensino Médio. Imagina aquelas disciplinas complicadíssimas que vimos na juventude, e que muita coisa já mudou. Então assim, é importante demais o trabalho que as professoras das disciplinas fazem com os adolescentes. O número de professoras ainda é insuficiente para a quantidade de adolescentes que nós temos. Alguns desses adolescentes também frequentam a Casa de Apoio e têm aula lá, outros só frequentam o hospital. Também tivemos uma ampliação na quantidade desses atendimentos: antes só atendíamos na parte de baixo e, em alguns momentos, atendíamos as crianças e adolescentes internados no primeiro andar. Agora em 2019, construíram uma nova ala no primeiro andar, e nós temos que atender obrigatoriamente lá também. Se todos os leitos, os de baixo e os do primeiro andar estiverem cheios, mesmo com a quantidade de professoras que temos hoje, algumas delas ficarão sem atendimento. É muito importante termos as professoras das específicas e, no mínimo duas pedagogas por horário, para que uma fique na sala e a outra vá aos leitos. Quando a demanda nos leitos está muito grande com atividades da escola, algumas vezes tivemos que deixar a classe e as crianças com os voluntários, ou até mesmo colocar uma plaquinha e fechar a sala.

LUCIANA: desde a implementação até agora passamos por muitas etapas lá na classe. Inicialmente fomos as desbravadoras naquele ambiente. Não temos coordenador pedagógico, apenas um apoio, alguém que, administrativamente, responde por nós junto à SEEC. No início havia um sentimento de abandono. Ficamos desamparadas, não

tínhamos a quem recorrer, não nos sentíamos acolhidas pelo espaço, nem pelas pessoas. Depois de 02 (dois) anos após a implementação da classe, chegou uma nova profissional de Psicologia, que começou a responder por nós na SEEC e mediar algumas ações relacionadas à classe hospitalar. Aí o trabalho começou a fluir melhor, ser mais reconhecido. Ela sempre está ao nosso lado quando precisamos, e isso mudou muito quando temos alguém com quem contar. A cada ano que se passa, a classe hospitalar vem conquistando o seu espaço, e eu estou muito feliz. Lógico que temos muitas coisas para conquistar, mas nos últimos anos tivemos muitas conquistas. E aí chegou uma nova parceira. Uma professora maravilhosa, querida, que veio agregar e ajudar a fazer um trabalho significativo, estreitando alguns laços na relação classe/hospital, e trazido muitos ganhos. Falando de carência de profissionais, na nossa classe é gritante, um problema seríssimo. Nossa classe tem uma defasagem de profissionais muito grande. A sensação que tenho é que somos invisíveis aos olhos das secretarias. Mesmo assim, nos últimos anos tenho me sentido mais segura, mais fortalecida. Sinto que pertenço a uma equipe unida, em que todas estão ali para somar. Eu espero que com o fim da pandemia, as secretarias mandem professoras comprometidas para trabalhar junto conosco, para somar. É que nossa classe tem muita demanda, principalmente com os adolescentes. E as professoras das específicas quase nunca estão disponíveis para a nossa classe.

Posso contar que estou adorando falar com a professora Alien? É quase que uma terapia. Ela aí toda bonitona com esse livro na mão, me fez lembrar de uma propaganda política: *com o celular na mão e um desejo no coração* [risos]. Ela com esse livro na mão e o desejo da classe no coração.

PESQUISADORA: estamos caminhando para os momentos finais de nossa conversa, mas antes gostaríamos, eu a professora Alien, de saber um pouco mais sobre alguns pontos que vocês trouxeram, entre eles a perda. Vocês poderiam falar melhor sobre isso?

LUCIANA: no hospital em que trabalho o público, na maioria, é bem rotativo. Algumas crianças, muitas vezes, não passam nem uma semana internada. Algumas, quando vão fazer cirurgia de adenoide, fimose, passam 01 (um) ou 02 (dois) dias. Com essas crianças não é possível construir uma relação de ligação. Mas já as crianças crônicas, ficam muito tempo, moram praticamente no hospital. Com elas, temos uma relação muito próxima com a família, com as escolas, quando nos dão retorno. Mas quando esse retorno não acontece, realizamos as atividades do projeto e enviamos relatório para a escola. Há uma

troca muito boa com a família, na maioria dos casos. Claro que há as exceções. Mas na maioria das vezes, até então tem sido construída relações positivas com a família.

PESQUISADORA: então a relação com a família, a escola e apropriada criança que passa mais tempo no hospital é melhor?

LUCIANA: sim, porque dá para construir muitas coisas, acompanhar direitinho o desenvolvimento. Não é uma relação pontual, de 01 (um) ou 02 (dois) dias.

CARLA: no meu caso, passamos bastante tempo com a criança. No mínimo mais de 01 (um) ano de tratamento. No início eu ficava mais impactada com as perdas, quando sabíamos que a criança tinha partido. Eu me sentia muito triste, porque eu ficava pensando assim: é tão jovem, tinha a vida toda pela frente e não conseguiu vencer. Eu nunca fiz terapia, nunca procurei. Mas conversávamos muito entre as professoras do nosso grupo mesmo, ou até o pessoal da humanização, que sentava lá [*na sala*] e começava a recordar como tinha sido o tratamento daquela criança, daquele adolescente. Conversámos e trocávamos entre si.

PESQUISADORA: há algum apoio da Secretaria de Educação, do NAEHD em relação a isso?

CARLA: eu não cheguei a pegar a fase de escuta, de momentos de partilha só para isso.

LUCIANA: Carla, pegamos, sim! Logo no início vinha “aquela menina” da Secretaria de Educação do Município, que também era psicóloga.

CARLA: verdade! Mas ela só escutava, né!? Não tínhamos um retorno, um acompanhamento. Era mais para nos ouvir.

LUCIANA: para mim não funciona assim.

CARLA: para mim, funciona mais se eu conversar com as minhas colegas professoras sobre a criança que partiu. Pelo menos tem sido assim até então. Não sei se no futuro, se houver algum projeto de trazer alguma psicóloga para nos acompanhar, isso mudaria. Temos até psicólogas na Casa de Apoio, mas infelizmente é muito rotativo, e são muitas demandas para essa profissional. A única que me marcou, que era um pouco mais aberta, passou pouco tempo e acabou saindo. Mas no início eu sofri muito, eles eram muito jovens e tinham a vida toda pela frente. Mas, ao mesmo tempo, uma coisa que me confortava era pensar que o sofrimento findava ali, tinha acabado. Por que é muito triste

você, sai semana e entra semana, quando vai ao leito, vê uma criança ou um adolescente com muita dor que nem a morfina passa. Tem muitos casos lá em que a criança, mesmo tomando morfina, sentir dor. Então eles eram sedados. Quando eu penso: se é para ficar assim aqui, nessa vida física, mas estando assim, muitas vezes sem poder andar ou até falar, com dores, então, como sou cristã, acredito que o melhor é que Deus recolha, que guarde, para que o sofrimento físico acabe. Fico pedindo que Deus console os pais, que infelizmente ficam aqui e precisam aprender a viver com essa perda grande. Não posso nem imaginar o que deve ser perder um filho. Só imagino que deve ser uma perda muito grande, muito dolorosa.

Basicamente é isso, nos últimos anos, quando enfrentamos a dor da perda, procuramos apoio entre nós professoras. As vezes nossa coordenadora pedagógica também abre um momento durante nossas reuniões para falarmos como estamos nos sentindo, e sempre pergunta se precisamos marcar com a psicóloga da Casa de Apoio. O problema é que a psicóloga de lá é sempre muito rotativa. Ela passa poucos meses aí vem uma nova. Não dá para construir vínculos, laços de confiança para falarmos o que estamos sentindo naquele momento com uma pessoa que mal conhecemos. Sem contar que a necessidade das próprias crianças, dos pais, da família das crianças que partem é muito grande, maior que a nossa.

LUCIANA: comigo eu não sei nem como explicar. É que as vezes, nós não temos nem uma relação duradoura, estreita com a criança, com a família. As vezes ela foi atendida poucas vezes... com outras você está ali bem presente. Mas as vezes com essa criança que eu quase não tive contato, sinto mais do que aquela que a gente está ali. Não sei nem explicar o que é isso. Não dá para dizer se é o tempo... se é o tempo que a pessoa passa junto à criança. Não sei! As vezes a criança passa, sei lá, 01 (um) ou 02 (dois) dias... alguém diz: - fulano morreu! E aí choramos, sentimos muito. Em outros momentos a criança está há vários dias internada muito doente, morre e você, não sei, sabe...

Aí vamos resignificando essas coisas. Mas não precisamos ter resposta para tudo, né!? Aí procuro fazer as terapias, ir ao psiquiatra quando necessário [risos]. Eu aprendi que psiquiatra não é só médico de doido. Quando a ansiedade bate à porta temos que procurar um psiquiatra mesmo, para darmos uma acalmada, conseguirmos dormir. Por que tem coisas que de fato choca, ficamos processando. Eu digo a você que hoje, eu sou diferente de quando comecei, claro. Vamos aprendendo a lidar com essas coisas.

Em relação à secretaria, como Carla falou, sabe!? Em relação as questões do luto, nunca tive nada muito próximo, uma aproximação real conosco para tratar desse tema tão sofrido de forma mais direta, perto de você realmente. Acho que seria até bom, sabe, ter essa atenção, uma psicóloga. Pode marcar um horário e ser ouvida por um profissional. Vocês não acham que seria legal? É que as vezes essas coisas muito profundas, no coletivo não rola muito. Mas sei que já foi feito um trabalho bacana com o grupo todo. Há muito tempo, antes de chegarmos.

PESQUISADORA: aproveitando que vocês falaram da secretaria e, logo no início, dos momentos de formação ofertados pelo NAEHD. Vocês poderiam nos contar um pouco mais como eles acontecem?

CARLA: posso falar como está sendo agora nesse período de pandemia?

PESQUISADORA: sim! Por favor!

CARLA: foi aberto um espaço para que partilhássemos o que estamos fazendo em cada classe. Isso foi muito bacana, porque aprendemos com o outro: o que a classe A está fazendo e dando certo, é possível também fazer na minha. Só acho que não precisa ser muito estendido, muito demorado, tomar vários encontros com isso. Acho que em uns 02 (dois) encontros com todas as classes, já que não somos muitas, poderíamos ouvir todas. Por que esse momento de partilha entre as classes, nos permite crescer, aprender com o fazer do outro. Só não precisa ser muito estendido, ficar vários encontros com a mesma coisa. Uma outra coisa são as informações. No início do ano se faz um planejamento do que será feito, mas no decorrer do ano algumas coisas precisam ser modificadas, ou aparecem novas demandas para gente. Acho que precisamos, para nos organizarmos melhor, sermos avisadas com antecedência.

LUCIANA: eu também me sinto assim. Parece que as coisas estão mais aceleradas e, ao mesmo tempo, soltas.

CARLA: as coisas precisam ser postas antes, com antecedência.

LUCIANA: verdade!

CARLA: uma outra coisa que gostaria de falar é sobre o trabalho com o público multisseriado. Há professores das específicas, mas as vezes somos cobradas quando não atendemos os adolescentes. Essa cobrança pode nem ser explícita, mas é feita quando dizem: quando entraram, durante a seleção, foi posto que o público da classe hospitalar é

multisseriado. Não me nego a fazer uma atividade se dominar e sentir segurança no conteúdo. Mas às vezes, esse conteúdo extrapola nossa formação, nosso conhecimento. Entendo que é difícil professores das disciplinas para atender aos adolescentes, mas acredito que é necessário buscar estratégias que tirem do pedagogo essa responsabilidade. Tem coisas que não adiantam adaptar, eu simplesmente não entendo nada daquilo [do conteúdo].

LUCIANA: eu concordo sobre o que falou sobre as formações, sobre como elas estão sendo feitas durante a pandemia. Tem sido bem cansativa, muito extensa! Também achei muito importante isso que você falou sobre os conteúdos. E mais agora na pandemia, com essas aulas on-line, tudo fica mais complicado.

PESQUISADORA: aproveitando que vocês falaram das aulas on-line, como elas estão acontecendo durante a pandemia? Vocês poderiam nos contar um pouco mais sobre isso?

LUCIANA: temos feito o acompanhamento on-line das crianças. Está sendo positivo. Algumas famílias têm elogiado, agradecido. Temos o caso da Laura, que foi muito especial. A família dela é bastante presente, e tem nos dado um retorno bem bacana desses atendimentos. Porém tem sido um grande desafio, muito difícil. Confesso que não estou me adaptando. É muito cansativo, sentimos que não estamos fazendo o suficiente. Mesmo tendo retorno positivo, não me adaptei. Um grande número de atividades da escola. A sedução é mais delicada a distância. Quando a atividade é nossa, da classe hospitalar, conseguimos pensar na realidade da criança, mas quando são da escola, parece que desconhecem a realidade do estudante. Muito difícil!

CARLA: também estamos no on-line. Para aquela família que tem uma boa internet, um bom celular, ok... e que a criança e a mãe são responsáveis, acham importante estudar mesmo estando doente, funciona. Mas com a família que não tinha internet, realmente temos que pensar em outra estratégia. No meu caso, pesquiso atividades, a coordenadora da casa de apoio imprime e entrega à família quando passa por lá. Mesmo assim, mesmo com a internet boa, com um celular bom, a atividade presencial é incomparável – tem o toque, o estar junto. O aluno em casa, por mais atento que seja, sempre tem alguma coisa que dispersa a atenção em algum momento. Eu tenho um aluno que sempre tem vontade de ir ao banho, de beber água. E isso a mãe ali perto, e ele o tempo todo assim: espere aí que vou tomar água, espere que vou ao banheiro. A gente faz combinados, mas o aluno está lá no interior. Quando ele diz assim: eu vou ali. Antes de eu falar ele já está em pé

[risos]. São coisas demais que atrapalham a concentração. E quando tem aluno que eu passo 01 (uma) hora fazendo atividade da escola, e tinha que terminar porque já tinha outro aluno com mais atividades da escola, eu ficava muito cansada. Ter que ficar de olho no celular muito tempo, eu fico muito desgastada. É ruim você passar horas olhando para o celular. O aluno lá com o livro, já tem enviado as fotos das atividades pelo celular para sabermos o que tem na atividade e ajudar a responder. Se foi cansativo para mim que sou adulta, imagina para o aluno que ficava 1h, né!? Na verdade, a professora da escola regular, ela não pensa a atividade para o aluno que está enfermo. Ela não faz a adaptação. Geralmente ela pega as mesmas atividades da turma que está dando aula, e separa a do aluno que está em tratamento e manda. A gente da classe hospitalar é que tem que correr atrás dessa adaptação. Um exemplo, digamos que a escola manda uma atividade de matemática com 10 (dez) multiplicações. A gente tenta negociar com o aluno, diminuir a quantidade: vamos fazer só 03 (três). A gente flexibiliza no tempo, porque na escola, veja: de 7h começa a prova e 11h30 termina, no hospital não, a gente começa e encerra rapidamente porque o aluno diz assim – eu não estou me sentindo bem. Paramos tudo. E aí, com a mesma atividade vamos para o segundo, terceiro dia. Então quem flexibiliza é a professora da classe hospitalar que, algumas vezes, quando retornar as atividades para a escola, o professor lá não tem o olhar muito sensível não.

LUCIANA: mas essa não é uma realidade só da classe hospitalar não. Eu estive um período na escola como professora de Educação Especial, e o professor passa uma prova de química tal qual. O estudante no Primeiro Ano do Ensino Médio, com idade intelectual de criança do Terceiro Ano do Fundamental. Como pode? Como ele vai responder? Não tem como! Aí fica para a professora da Sala de Recursos resolver, fazer. Uma pedagoga fazendo prova de Química do Primeiro Ano do Ensino Médio. O aluno não sabe nem o que é Química. É muito complicado! Essa adaptação as vezes fica totalmente fora da realidade, e a inclusão de fato não acontece.

CARLA: na verdade, acho que as secretarias devem pensar nas formações para todos os professores e não só para o professor de Educação Especial. Não vou generalizar e dizer que 100% desses professores não têm sensibilidade com esse aluno, mas 95% não tem. É raro quando pegamos um que tem.

Sim, então, voltando para a classe. A escola regular ela não manda as atividades adaptadas. Quando muito faz, ela separa as atividades e manda buscar. E quem vai ver

até onde a criança e o adolescente consegue ir como nós. O professor de classe hospitalar é que vai ter esse olhar, e vai colocar isso no relatório.

PESQUISADORA: antes de encerrarmos nossa roda de conversa, não estava programado, mas se vocês “toparem” gostaríamos de fazer um bate-bola. Dizemos uma palavra ou frase, eu e a professora Alien, e vocês nos dizem a primeira palavra que vêm à mente. Topam?

LUCIANA: combinado!

CARLA: certo!

PESQUISADORA: vamos lá! Pensando no acompanhamento educacional em contexto hospitalar de crianças em tratamento de doenças crônicas, o que é classe hospitalar? Uma palavra...

LUCIANA: Uma? Difícil resumir! Inclusão!

CARLA: vida.

PESQUISADORA: escola regular.

LUCIANA: a escola regular [silêncio]...

CARLA: posso falar?

PESQUISADORA: pode!

CARLA: necessária.

LUCIANA: [silêncio]... posso dizer que escola é vida.

PESQUISADORA: colegas de trabalho.

LUCIANA: são tantas palavras que definem minha parceira. Nossa, escolher só uma é difícil! Acho que parceria. Essa palavra representa muitas coisas. Parceria, cumplicidade, companheirismo...

CARLA: ei, só pode uma [risos]. Nossas companheiras são auxílio, um apoio.

PESQUISADORA: família. Pensando na família da criança.

LUCIANA: a família da criança é um apoio. Um apoio muito importante para que nosso trabalho aconteça, para que o desenvolvimento da criança também aconteça.

CARLA: eu ia usar essa palavra, mas como você usou e eu também já usei para definir as colegas de trabalho [risos]. Quero dizer que ela [a família] é imprescindível. Sem a família eu não consigo realizar o trabalho. O trabalho vai ficando travado. A família é primordial, imprescindível.

PESQUISADORA: criança com doença crônica.

CARLA: superação.

LUCIANA: estava pensando na palavra finita. Qual palavra seria melhor para dizer isso – que ela é muito breve, que precisa aprender tudo de forma muito respeitosa e intensa? Qual seria a melhor palavra?

PESQUISADORA: adoramos a palavra finita. Até a anatamos aqui [risos].

LUCIANA: seria brevidade. Todos nós somos breves, ninguém sabe o futuro. Mas a criança com uma doença crônica como o câncer, ela tem essa brevidade um pouco mais perceptível.

PESQUISADORA: ser professora de classe hospitalar.

LUCIANA: desafio diário.

CARLA: aprendizado.

PESQUISADORA: saúde física.

CARLA: um lugar que dá medo [risos]. Foi a primeira coisa que me veio à mente.

LUCIANA: quando somos nós que estamos doentes, tenho medo também.

PESQUISADORA: desafio.

LUCIANA: se reinventar. Se reinventar todos os dias é nosso maior desafio. Isso é até bem “agoniadinho”, sabe!? É que nunca sabemos tudo, e isso nos obriga a buscar mais e mais, mas nunca é o suficiente. Essa é minha sensação.

CARLA: construção diária.

PESQUISADORA: conquista. Uma superação.

CARLA: eu posso falar?

PESQUISADORA: pode!

CARLA: eu superei alguns medos.

PESQUISADORA: como assim? Poderiam especificar esses medos?

LUCIANA: eu também pensei nisso, acredita!?! Só não sabia como dizer. Trabalhar na classe me ajuda a superar alguns medos também, principalmente o medo de estar em um lugar do qual eu não pertencço. Entende como é? Ficar perdida, está em um ambiente fora da minha área de atuação.

PESQUISADORA: pode nos falar melhor sobre esse medo?

LUCIANA: É o medo de estar em um lugar com pessoas só da saúde, e não ser reconhecida naquele espaço, ter meu fazer diminuído. Eu já não tenho esse medo tão intenso como antes, diminuiu. Fui aprendendo a lidar com ele.

CARLA: no meu caso é assim: quando eu lembro das crianças do hospital (parece besta, né!?!), mas quando eu vou colher sangue, pois eu sempre tive medo de colher sangue. Aí me lembro delas, que sempre enfrentam com a maior naturalidade, com muita coragem. Aí eu penso: não, se as crianças de 03 (três) anos colhem sangue, eu sou adulta, eu tenho que colher, ser forte também. Não dá mais para chorar não [risos]. Posso até ficar nervosa, mas eles [crianças e adolescentes em tratamento de saúde] me ajudam a superar medos assim. Eu lembro deles lá, do dia a dia. Boa parte, depois que se acostumam a colher sangue, não choram mais. Já ficam olhando para o bracinho até o sangue sair, e brincam conosco e com a equipe que vem colher. Aí me inspiro neles: se eles conseguiram eu também consigo [risos].

PESQUISADORA: estamos chegando no momento final de nossa conversa. Vocês gostariam de falar mais alguma coisa?

LUCIANA: só de dizer que gostei demais desse momento, foi muito importante.

PESQUISADORA: então a professora Alien gostaria de agradecer pelas partilhas, e disse que vai voltar para o seu planeta cheia de coisas boas para compartilhar com suas colegas professoras. Ela está de partida, mas antes gostaria de saber se poderiam fazer um desenho e escrever uma frase que expressem o que é a classe hospitalar para vocês, para que possa levar para as professoras do planeta dela.

CARLA: posso tomar café antes de fazer o desenho? [Risos].

PESQUISADORA: claro que sim. Vocês podem me enviar depois por e-mail ou pelo WhatsApp.

CARLA: espero que a professora Alien goste do meu desenho, e que as colegas dela não digam: foi uma criança que fez esse desenho? [Risos].

PESQUISADORA: ela está dizendo que não tem dúvidas que vai adorar, e que as professoras Alienígenas também ficarão felizes com seu desenho.

RODA DE CONVERSA**RITA**

PESQUISADORA: Deixa a tia mostrar quem trouxe para você conhecer, um amiguinho. O nome dele é Alien, ele mora em outro planeta bem distante. Posso deixar ele sentadinho aqui para que possamos conversar com ele?

RITA: Como é o nome dele?

PESQUISADORA: Alien!

RITA: Alien? Não! Esse nome é muito feio!

PESQUISADORA: É? E como você gostaria de chamá-lo?

RITA: Wildo

PESQUISADORA: Wilton? Gostei! Então o nome dele será Alien Wilton?

RITA: Não! Allien Wilton não! Só Wildo!

PESQUISADORA: Tá bom! Combinado!

RITA: Wildo Filho. Wildo!

PESQUISADORA: Combinado! Wildo Filho mora em um planeta bem longe daqui, e onde ele mora não tem escola. Ele gostaria que você contasse para ele tudo que sabe sobre a escola. Você conta para ele como é a escola? Ele está ansioso para saber, então conta para ele como é a sua escola.

RITA: A minha escola, Wildo Filho, é lá em Frutuosa, viu.

PESQUISADORA: E como é sua escola? Conta tudo para ele.

RITA: A minha escola tem almoço, tem mingau, tem suco, tem biscoito... [pausa] E as minhas amigas comem.

PESQUISADORA: Hum! E o que você faz na escola?

RITA: Desenho, estudar, fazer nome. Estudar tudo que tem que aprender.

PESQUISADORA: Que legal! E o que mais você faz na escola? Conta para ele!

RITA: Eu estudo, faço nome e vou para casa.

PESQUISADORA: Como assim, vai para casa?

RITA: Todos os dias meu pai vai me buscar, e ele é bem grandão.

PESQUISADORA: Você tem amiguinhos na escola?

RITA: Tem Vanessa, tem Wildo.

PESQUISADORA: Wildo? Wildo igual ao nome dele [Alien]?

RITA: [balançou a cabeça em afirmação].

PESQUISADORA: Hum, eu gostei!

RITA: E tem Edileide.

PESQUISADORA: E você gosta de fazer amigos?

RITA: Gosto!

PESQUISADORA: Você gosta de brincar com eles?

RITA: Gosto! Eu gosto de pular corda, brincar de pega-pega. Brinco de esconde-esconde, de tica-tica.

PESQUISADORA: Ai que legal! Conta para o Wildo como são seus amigos.

RITA: Tenho grandes amigos lá. Tem o Wildo Filho, Andresa, Paulinho, Pedrinho. Só Ingrid arenga comigo.

PESQUISADORA: E qual o motivo dela arengar com você?

RITA: Ela arenga em casa.

PESQUISADORA: Então ela arenga em casa, não na escola. Ela é o que sua?

RITA: Prima.

PESQUISADORA: E se o Wilton Filho quisesse...

RITA: Wildo Filho!

PESQUISADORA: Wildo Filho! Errei! Obrigada por me ensinar a falar direito! E se o Wildo Filho quisesse ir lá em sua escola para fazer amigos, o que ele precisaria fazer?

RITA: Estudar!

PESQUISADORA: E ele teria muitos amigos?

RITA: Muitos!

PESQUISADORA: E é só isso que ele precisa fazer?

RITA: Estudar, fazer nome, comer.

PESQUISADORA: E como seria uma escola bem legal?

RITA: É assim, mulher, estudar! Estudar, tem que aprender a fazer nome.

PESQUISADORA: E você gosta de fazer isso?

RITA: [balançou a cabeça em afirmação].

PESQUISADORA: Tem alguma coisa que você não gosta na escola? Que te deixa chateada?

RITA: Tem! A professora grita! Ela grita com meus amigos! Eu não faço nada, ela grita comigo às vezes. Eu fico aborrecida quando ela grita com meus amigos.

PESQUISADORA: E qual o motivo dela gritar com vocês?

RITA: Porque eles teimam, aí ela briga.

PESQUISADORA: E você teima?

RITA: Não, nem um pouquinho!

PESQUISADORA: O que você faria para sua escola ficar mais legal?

RITA: Eu ia estudar hoje, mas eu vim para Natal.

PESQUISADORA: E veio fazer o que em Natal?

RITA: Vim para consulta.

PESQUISADORA: E quando você vem para consulta não vai para escola?

RITA: [balançou a cabeça negativamente, pois a mão no queixo sustentando o peso da cabeça e ficou pensativa].

PESQUISADORA: E como é lá no hospital?

RITA: Tem escola lá.

PESQUISADORA: Conte-nos então um pouco sobre essa escola no hospital.

RITA: Ela é grande. Eu acho bom. Acho muito bom.

PESQUISADORA: Outro dia você e sua mamãe disseram à tia que não queria ir mais para a escola. Você quer nos falar sobre isso?

RITA: Porque eu não quero! Meus amigos teimam e minha professora grita.

PESQUISADORA: E como a escola precisava ser para você querer voltar para ela novamente?

RITA: Estudar!

Rita levanta-se e sai da sala.

RITA: Vou desenhar, mas não vou pintar. Você vai pintar.

PRIMEIRO DESENHO – UMA FLOR PARA VANESSA.

PESQUISADORA: Que lindo! As crianças do planeta do Wildo vão adorar saber que na sua escola tem flores.

RITA: Essa flor não é para elas. Essa flor é para Vanessa.

PESQUISADORA: E quem é Vanessa?

RITA: Minha amiga, já disse.

PESQUISADORA: Posso pintar?

RITA: Não, só quando eu mandar.

PESQUISADORA: Combinado.

SEGUNDO DESENHO – A CASA AZUL DE VANESSA

RITA: A casa de Vanessa é azul. Agora você pode pintar, mulher.

TERCEIRO DESENHO – ESCRITA DOS NOMES DOS AMIGOS E DE SEU NOME.

PESQUISADORA: São palavras?

RITA: Não, são os nomes dos meus amigos.

PESQUISADORA: Quais?

RITA: Todos os meus amigos.

RITA: E esse é o meu nome.

QUARTO DESENHO – MINHA SALINHA

PESQUISADORA: Você quer contar mais alguma coisa sobre sua escola aos amiguinhos do Wildo?

RITA: Claro!

RITA: Esses são os meus amigos, aqui é o quadro, e esta é a professora. Olha como ela é horrorosa. Você é uma princesa, uma linda princesa.

PESQUISADORA: Obrigada! Você também é uma linda princesa!

QUINTO DESENHO – O GRANDE PAI

PESQUISADORA: Você ainda gostaria de fazer mais alguma coisa?

RITA: Vou fazer um bem grandão!

PESQUISADORA: Que lindo! Posso saber quem é?

RITA: É o meu pai bem grandão indo me buscar na escola. Um dia quando ele chegou bem tarde, sabe mulher, eu chorei bem muito. Mas ele não chega tarde não, só naquele dia, e eu não choro não. Eu não choro! Quando o papai vai me deixar ele me dá um beijo. Quando ele vai me buscar também me dá um beijo.

RITA: Pronto!

MOMENTO DA DIFÍCIL DESPEDIDA

PESQUISADORA: Você gostaria de dar um abraço no Wildon? Ele já está voltando para seu planeta distante.

RITA: Ele devia ficar aqui comigo!

PESQUISADORA: Lembra que combinamos que no final de nossa conversa ele voltaria para seu planeta? Pois bem, ele precisa ir!

RITA: Precisa ir! Precisa ir! Precisa ir! Eu não gosto dele! Ele devia morrer!

RODA DE CONVERSA

AMANDA

PESQUISADORA: Vou te apresentar a um novo amiguinho. O nome dele é Alien, ele mora em outro planeta bem distante. Ele vai ficar sentadinho aqui para que possamos conversar juntos.

AMANDA: Olá, Alien! [Apertou a mão do Alien em saudação]

PESQUISADORA: Conta para ele como é sua tarde na escola.

AMANDA: Eu faço a tarefa, eu lanchinho e depois eu começo a assistir sentada no chão e minha mãe vai me pegar.

PESQUISADORA: E para que vamos à escola?

AMANDA: Para estudar, para aprender.

PESQUISADORA: Ele quer saber o que você faz na escola.

AMANDA: Sempre quando eu chego lá eu pego meu livro, meu caderno e boto lá em cima da mesa, aí a tia bota tarefa para eu fazer em casa, e também faço tarefinha lá.

PESQUISADORA: E você gosta de fazer as tarefas?

AMANDA: Sim, só não gosto das provas de matemática.

PESQUISADORA: Como assim?

AMANDA: Muito difíceis!

PESQUISADORA: E do que você mais gosta então?

AMANDA: Quando ela passa tarefas de pintar.

PESQUISADORA: E o que você mais gosta de pintar?

AMANDA: Qualquer coisa!

PESQUISADORA: Você tem amiguinhos na escola?

AMANDA: Sim, Alan, Ariele, Polyana, Laurinha, Jennifer. Deixa eu ver mais quem: Laís, também Arthur, João Lucas, Eric e Brendo. [Ela contava nos dedos das mãos].

PESQUISADORA: Você tem muitos amiguinhos.

AMANDA: 10. E eles são muito legais.

PESQUISADORA: E o que você gosta de fazer com eles?

AMANDA: Brincar, jogar uns jogos.

PESQUISADORA: E conta para o Alien se esses amigos legais te ajudam na hora da tarefinha. Você tem dificuldades na hora de fazer as tarefinhas?

AMANDA: Eu nunca tenho! [Risos]

PESQUISADORA: E se o Alien quisesse fazer amiguinhos em sua escola, o que ele precisaria fazer?

AMANDA: Estou pensando!

PESQUISADORA: O que ele precisa fazer para seus amiguinhos serem amiguinhos dele também?

AMANDA: Se divertir, fazer amizade e conversar muito. Caladinho não faz amiguinho, humhum.

PESQUISADORA: e como é a sua professora da escola?

AMANDA: Muito legal! Era tia Cíntia!

PESQUISADORA: Conta para o Alien como era tia Cíntia!

AMANDA: Era tão legal! Às vezes quando ela sai me deixa na sala.

PESQUISADORA: Como assim?

AMANDA: É que às vezes quando ela vai ao banheiro, qualquer coisinha, me deixa na sala e diz que não é para eu deixar ninguém sair da sala.

PESQUISADORA: Você é a líder da sala?

AMANDA: Sim, sou comportada.

PESQUISADORA: E tem meninos bagunceiros em sua escola?

AMANDA: Tem sim, Guilherme e João Lucas. Guilherme bota os pés para eu cair, arenga com todo mundo. Eu digo para tia e ela o coloca de repouso.

PESQUISADORA: Fala para o Alien como seria uma escola super legal.

AMANDA: Muito divertida, muito legal.

PESQUISADORA: Se você pudesse deixar sua escola mais legal ainda, o que mudaria nela?

AMANDA: A gente devia ir mais ao pula-pula, porque o pula-pula é muito legal. Porque ela (professora) não deixa, mas um dia ela me deixou ir sozinha e foi muito legal.

PESQUISADORA: Deixa eu te apresentar esse novo amiguinho. Este é o Alien, ele veio de um planeta bem distante, onde não tem escola. Ele gostaria muito que você contasse como é a escola. Você poderia contar?

MARIA: Eu conto.

PESQUISADORA: Então conta para ele como é sua escola.

MARIA: É legal!

PESQUISADORA: Nos explica melhor. O que tem lá que você gosta?

MARIA: Estudar.

PESQUISADORA: E você tem amiguinhos na escola?

MARIA: Tenho.

PESQUISADORA: Que legal! Então nos conta sobre esses amiguinhos!

MARIA: Tenho muitos amiguinhos.

PESQUISADORA: E o que você mais gosta de fazer com os seus amiguinhos?

MARIA: Gosto de ensinar as coleguinhas, de brincar.

PESQUISADORA: Gosta de ensinar? Nos fala mais sobre isso.

MARIA: Estudar.

PESQUISADORA: De que você mais gosta de brincar com as coleguinhas?

MARIA: De muitas coisas, de tica-tica e esconde-esconde.

PESQUISADORA: Nos fala um pouco de sua professora.

MARIA: Ela é bonita igual a você.

PESQUISADORA: Nos fale mais sobre essa escola.

MARIA: Ela é grande.

PESQUISADORA: E se o Alien quisesse ir à sua escola para fazer amigos, o que ele precisaria fazer?

MARIA: Não precisa muita coisa.

PESQUISADORA: Então é fácil fazer amigos em sua escola?

MARIA: Mais ou menos. Só não quando a gente vai de máscara.

PESQUISADORA: Nos conta mais sobre isso.

MARIA: [silêncio] Eu já não lembro mais.

[A entrevista foi interrompida várias vezes para verificação dos sinais vitais, pela nutricionista, pelas enfermeiras e pela mãe].