

**UNIVERSIDADE METODISTA DE PIRACICABA
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

**A CRIANÇA EM TRATAMENTO DE CÂNCER E
SUA RELAÇÃO COM O APRENDER:
EXPERIÊNCIAS NUM PROGRAMA
EDUCACIONAL EM AMBIENTE HOSPITALAR.**

CARMEM LUCIA ARTIOLI ROLIM

**PIRACICABA, SP
(2008)**

**A CRIANÇA EM TRATAMENTO DE CÂNCER E
SUA RELAÇÃO COM O APRENDER:
EXPERIÊNCIAS NUM PROGRAMA
EDUCACIONAL EM AMBIENTE HOSPITALAR**

Carmem Lucia Artioli Rolim

Orientadora: Dra. Maria Cecília Rafael de Góes

**Tese apresentada à Banca
Examinadora do Programa de
Pós-Graduação em Educação da
UNIMEP como exigência parcial
para obtenção do título de Doutor
em Educação.**

**Piracicaba – SP
2008**

Banca Examinadora:

Orientadora: Profa. Dra. Maria Cecília Rafael de Góes

Profa. Dra. Cristina Broglia Feitosa de Lacerda

Profa. Dra. Kátia Regina Moreno Caiado

Profa. Dra. Lúcia Helena Reily

Profa. Dra. Maria Nazaré da Cruz

Dedico a minha família, cujo carinho e compreensão possibilitaram a realização deste sonho.

Agradecimentos

Às crianças que dividiram comigo momentos preciosos de suas vidas.

À minha eterna professora Maria Lucia de Amorim Soares que me impulsionou a enfrentar desafios desde a infância.

Ao amigo Flaviano Agostinho de Lima, cujo incentivo foi fundamental para o início das atividades do Programa Dédalo, focalizado neste trabalho.

Aos membros do Hospital, por abrirem as portas para o desenvolvimento da pesquisa, em especial a Silvia, Valéria e Ricardo, pela parceria e amizade.

Às amigas Sonia Ijano Batista e Aimée Amaro de Lolio, sempre presentes com palavras tão valiosas de estímulo, e aos inúmeros colegas de trabalho que tiveram sempre um gesto de incentivo e apoio durante a caminhada.

Aos meus pais Odette e Geraldo e minha irmã Conceição, por terem sido minha fortaleza na infância.

Ao meu companheiro de jornada Rubens, por escutar minhas angústias e compartilhar a esperança no amanhã, e aos meus filhos Rubens e Juliana, pelo amor irrestrito mesmo diante de minhas ausências.

À CAPES, pela concessão da bolsa de estudos, apoio essencial para viabilizar o desenvolvimento desta pesquisa.

Às professoras Dra. Ana Luiza Bustamante Smolka e Dra. Cristina Broglia Feitosa de Lacerda, pelas valiosas contribuições apresentadas no exame de qualificação.

Em especial à Professora Dra. Maria Cecília Rafael de Góes que acompanhou o percurso com sensibilidade inigualável, lançando questões essenciais, sem as quais este trabalho não aconteceria. E pelo apoio em tantos outros momentos de minha trajetória profissional.



A sociedade, que produziu o tipo ideal de indivíduo, segrega o que não corresponde a sua norma, deslocando-o ao “limbo”, um indivíduo vivo biologicamente, mas morto socialmente.

RESUMO

Este estudo aborda questões relativas à educação escolar de crianças com câncer. Em razão do tratamento, que requer internação e idas freqüentes ao hospital para os cuidados médicos necessários, esses sujeitos precisam afastar-se da escola por períodos variáveis, longos ou recorrentes. Desde o diagnóstico, seguido das fases de tratamento e acompanhamento, eles vêm sua vida profundamente alterada e enfrentam intenso sofrimento físico e psíquico, aliado a uma restrição do convívio social. Neste trabalho buscamos analisar a significação que essas crianças atribuem ao aprender, no âmbito de um programa educacional implementado e coordenado pela autora, em um hospital de câncer infantil de uma cidade do interior de São Paulo. O programa recebe crianças e adolescentes, mas, para a análise aqui pretendida, focalizamos a faixa etária de 6 a 12 anos, tendo em vista que observações preliminares haviam indicado uma grande dificuldade desses pacientes diante das demandas do processo escolar. Embora o programa continue ocorrendo, fizemos um recorte temporal para análise, abrangendo um período de dois anos (2005-2007). As situações de atividades foram registradas em anotações feitas pela coordenadora durante e após cada sessão. Devido a critérios éticos não foram empregados recursos de vídeo, sobretudo pelos sentimentos ligados à auto-estima da criança, cuja aparência é muito afetada pelo tratamento. A implementação do estudo foi referenciada em proposições de L. Vigotski e A. Leontiev, no que concerne ao desenvolvimento infantil e ao processo ensino-aprendizagem; além disso, contamos com aportes de Canguilhem e Foucault, na discussão dos conceitos de saúde e doença, e de autores que se reportam à pedagogia hospitalar no Brasil. Os registros das sessões foram examinados à luz do objetivo – captar indícios de como as crianças significam o aprender – e foram organizados em três unidades temáticas: 1) o desejo de aprender, 2) as “lições” que as crianças pedem e 3) o ser aluno (doente) na escola. As análises indicam que as crianças demonstraram uma enorme receptividade ao programa e, apesar de poderem realizar diferentes atividades, inclusive com o computador, sempre pediam lições tipicamente escolares (como contas, ditados, leitura). Nos diálogos com a coordenadora ou parceiros, elas se referiam a sua situação escolar, seja por estarem afastadas seja por enfrentarem as dificuldades dos retornos. Suas falas evidenciam que a escola está despreparada para recebê-las. Esses alunos são encorajados a meramente copiar tarefas, pois não são feitas adaptações para que alcancem o ritmo de atividade da classe; constroem-se pelo fato de serem aprovadas independentemente do

desempenho insuficiente; ressentem-se do preconceito e do estranhamento demonstrados pelos demais alunos e pelos adultos. Apresenta-se, então, um aparente paradoxo que envolve essas crianças e a comunidade escolar. O desejo de fazer lição, no hospital, muito provavelmente corresponde a querer “ser aluno”, vivendo e aprendendo, mas não na escola real que elas encontram. O conjunto destes achados indica o nítido desejo que manifestam para aprender, como forma de preservar seu núcleo vital saudável. Por outro lado aponta para a urgente necessidade de ações conjuntas das instituições escolar e hospitalar, visando ao atendimento do direito à educação e à melhoria das condições de vida de crianças com câncer.

Palavras-chave: câncer infantil, pedagogia hospitalar, ensino-aprendizagem

RÉSUMÉ

Cette étude montre des questions qui concernent l'éducation scolaire d'enfants malades de cancer. À cause du traitement qui demande hospitalisation et de fréquentes allées et venues à l'hôpital pour les soins nécessaires, ces petits doivent s'éloigner de l'école pendant de différentes périodes, parfois très longues, d'autres, plus courtes. Depuis le diagnostic, suivi d'étapes de traitement et de leurs conséquences, les malades voient leur vie profondément altérée et affrontent non seulement forte souffrance physique et psychique et encore la réduction de leurs liens sociaux. Dans ce travail, nous avons cherché faire l'analyse de la signification que ces enfants attribuent à l'apprentissage, au champ d'action d'un programme éducatif implanté et coordonné par l'auteur, dans un hôpital d'enfants malades de cancer d'une ville située dans l'état de São Paulo. Le programme reçoit des enfants et des adolescents, mais pour l'analyse qu'on veut y faire, on a considéré les tranches d'âge de 6 à 12 ans, puisque des observations préliminaires avaient montré une grande difficulté de ces patients à l'égard des exigences du quotidien de l'école. Quoique le programme continue à se développer, nous avons fait une coupe temporelle pour analyse qui puisse comprendre une période de deux ans (2005 – 2007). Les situations qui concernent les activités ont été notées par la coordonnatrice durant et après chaque séance. À cause de critères éthiques on n'a fait appel à aucun recours de vidéo, en tenant compte les sentiments de l'auto-estime de l'enfant, dont l'apparence est durement atteinte par le traitement. L'exécution de l'étude a été basée dans des propositions de L. Vigotski et A. Leontiev, en ce qui concerne le développement infantile et au processus enseignement-apprentissage; de plus, on compte sur des apports de G. Canguillem et M. Foucault, à propos de la discussion des concepts de santé et maladie, et d'auteurs qui discutent la pédagogie hospitalière au Brésil. Les enregistrements des séances ont été examinés à la lumière de l'objectif - obtenir des indices sur la manière que les enfants signifient l'apprentissage – et ont été organisés en trois unités thématiques: 1) le désir d'apprendre; 2) les “ devoirs” que les enfants demandent; 3) être un élève (malade) dans l'école. Les analyses indiquent que les enfants ont démontré une très grande réceptivité au programme et, malgré la possibilité de pouvoir réaliser plusieurs activités, y compris l'ordinateur, ils demandaient toujours des leçons typiquement scolaires (par exemple, des comptes, des dictées, des lectures). Dans les dialogues avec la coordonnatrice ou avec ses auxiliaires,

ils parlaient de leur situation scolaire, soit parce qu'ils sont éloignés de l'école, soit à cause du retour et les difficultés prévues par eux. Leurs discours mettent en évidence que l'école n'est pas du tout préparée pour les accueillir. Ces élèves sont encouragés à ne faire que de copies vu que des adaptations nécessaires ne sont pas faites pour qu'ils puissent atteindre le rythme d'activité de la classe; ils se sentent gênés parce qu'ils passeront leurs examens malgré leur performance insuffisante; ils éprouvent les conséquences du préjugé parce qu'ils sont différents des autres, une situation nettement démontrée par les collègues et par les adultes aussi. Alors un visible paradoxe entoure ces enfants et la communauté écolière. Le désir de faire leurs devoirs dans l'hôpital correspond probablement au besoin de vouloir "être élève", être en vie en apprenant, mais pas dans la réalité de l'école qu'ils trouvent. L'ensemble de ces découvertes indique le désir net qu'ils démontrent d'apprendre, une manière de préserver leur noyau vital sain. Par contre ceci montre le besoin urgent d'actions unies des institutions écolières et hospitalières, dont le but sera le droit à l'éducation et l'amélioration des conditions de vie des enfants atteints par le cancer.

Mots – clé: cancer infantile; pédagogie hospitalière; enseignement-apprentissage.

Sumário

APRESENTAÇÃO	12
1 SAÚDE-DOENÇA E INFÂNCIA: A CRIANÇA COM CÂNCER	15
1.1 Saúde e doença	15
1.2 Comprometimentos da saúde na infância: a criança com câncer	21
1.3 O atendimento educacional em ambiente hospitalar: diretrizes oficiais.	27
2 DESENVOLVIMENTO DO PSIQUISMO E COMPROMETIMENTOS DE SAÚDE NA INFÂNCIA.	34
2.1 O desenvolvimento do psiquismo segundo a abordagem histórico-cultural	34
2.2 O desenvolvimento do psiquismo e comprometimentos da saúde na infância	42
3 UM PROGRAMA DE ATENDIMENTO EDUCACIONAL EM HOSPITAL DE CÂNCER INFANTIL	46
3.1 Breve histórico do Programa Dédalo	46
3.2 Caracterização do programa educacional	48
3.2.2 <i>Os espaços das sessões de atividades</i>	50
3.2.3 <i>Os adultos e profissionais participantes do programa</i>	53
3.3 A rotina hospitalar dos pacientes	55
3.4 O tratamento hospitalar e a condição de vida do paciente	61
4 A SIGNIFICAÇÃO DO APRENDER POR CRIANÇAS COM CÂNCER	65
4.1 Delineamento da pesquisa e procedimentos de construção dos dados.	65
4.2 As crianças no ambiente hospitalar e seu envolvimento em situações de aprendizagem.	68
4.2.1 <i>O desejo de aprender</i>	68
4.2.2 <i>As “lições” que as crianças pedem</i>	73
4.2.3 <i>O ser aluno (doente) na escola</i>	78
4.3 Comentários gerais	89
CONSIDERAÇÕES FINAIS	95
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	101

APRESENTAÇÃO

O interesse pelo tema desta pesquisa surgiu de minha experiência docente, tanto no âmbito do desenvolvimento de recursos digitais para o processo de ensino-aprendizagem como na realização de projetos de extensão. Nessas atividades, cuja diretriz é considerar o conhecimento como direito de todos, intensificou-se minha preocupação com crianças que apresentam graves problemas de saúde, tendo de atravessar momentos dolorosos de tratamento e por vezes necessitando internação hospitalar. Trata-se de aprendizes que por algum motivo são afastados do ambiente escolar e se vêem restringidos quanto ao convívio social. Para contribuir com iniciativas de melhoria da qualidade de vida desses sujeitos, particularmente no que concerne às suas experiências educacionais, dei início em 2005 ao programa de extensão que chamarei de Dédalo¹.

Esse programa concretizou-se por meio de uma parceria entre uma Universidade e um Hospital de Câncer Infantil, numa cidade de porte médio do Estado de São Paulo. O Hospital é uma entidade beneficente criada com a finalidade de prestar assistência integral a crianças e adolescentes (0-18 anos) portadores de neoplasia maligna. Realiza cerca de 120 atendimentos mensais e suas ações abrangem, também, a assistência social extensiva aos familiares do paciente (alojamento, alimentação).

Nesse contexto, minha atenção orientou-se para o oferecimento de experiências de aprendizagem para crianças e adolescentes no ambiente hospitalar, de maneira a

¹Justificando a nomeação do programa: Dédalo, engenhoso inventor que foi aprisionado juntamente com seu filho Ícaro na Ilha de Creta, sob as ordens do Rei Minos. Diante das limitações impostas pela prisão, muitos teriam desistido, pois Minos controlava a terra e o mar, mas Dédalo, ao contrário, começa sua grande criação: Asas. Quando a invenção termina, Dédalo e Ícaro voam em liberdade, um outro trilhar num mundo de aprendizagens, no qual a firmeza da terra não mais existe, a ventania e o imprevisto fazem parte de seu viver. Ícaro maravilhado com sua conquista seguiu rumo ao Sol, fazendo com que esse fosse seu último vôo, porém morreu realizando seu grande sonho, embalado nas “asas da liberdade”. Da mesma maneira, o Programa Dédalo, foi traçado, consciente dos desafios, perdas e conquistas que ocorrem ao caminhar, orientado para um novo trilhar que não se detém diante das dificuldades, ao contrário, investe em possibilidades.

fortalecer seu núcleo vital saudável, como recomenda Vigotski (1997) nas discussões sobre o desenvolvimento humano comprometido por fatores orgânicos.²

Direcionando o olhar para o caso específico de combate ao câncer, constatei que o tratamento exige períodos de grande limitação dos espaços de convivência. O afastamento das atividades escolares torna-se inevitável e as oportunidades de atividades recreativas ou lúdicas estreitam-se marcadamente. Por isso no programa educacional busquei atender as crianças e adolescentes em tratamento como educandos, não como pacientes. Ademais, concordando com Fonseca (2003), entendo que essa atuação deve basear-se não apenas no que diz respeito ao desempenho acadêmico, mas também nos processos pelos quais a criança está passando e na perspectiva que ela tem de sua cura.

Quando o programa começou, tentei formalizá-lo como classe hospitalar, portanto subordinado à secretaria de educação e vinculado a alguma escola. Não foi possível obter acolhimento para essa proposta. Apesar da frustração, as experiências com as crianças e o estudo bibliográfico mostraram-me que a não vinculação a instâncias outras, além da universidade e do hospital, teve a vantagem de propiciar um tateio e uma flexibilidade na forma de conduzir o trabalho. Desse modo, pude refletir sobre condições muito importantes para o atendimento das crianças e adolescentes, o que me proporcionou maior conhecimento e sensibilidade para tentar novamente a configuração oficial de uma classe hospitalar. Essa formalização está em andamento e deverá se completar no ano de 2008.

Meu interesse por analisar mais detidamente essa experiência levou-me a focalizá-la no projeto de doutorado. Entretanto, havia muitos ângulos a explorar e era preciso delimitar a pesquisa. Então, optei por tematizar a questão da disposição a aprender manifestada pelas crianças e considerar o grupo de 6 a 12 anos, que se encontrava na etapa do ensino fundamental.

Desse modo, considerando o contexto de um programa de atendimento educacional em ambiente hospitalar, o presente estudo teve por objetivo investigar a receptividade de crianças com câncer a situações de ensino-aprendizagem e explorar alguns indicadores de como elas significam o processo de aprender. Embora o programa não tenha tido um caráter oficial de classe hospitalar, o propósito mais amplo é

² A grafia do nome do autor varia em diferentes traduções. Ao longo deste texto utilizaremos uma só forma (Vigotski), porém serão preservadas as grafias diferenciadas nas Referências Bibliográficas.

problematizar o papel da escola no desenvolvimento dessas crianças, em seu próprio espaço físico e no espaço hospitalar.

Para a fundamentação da pesquisa, apoiei-me em referências teóricas para questões amplas sobre saúde-doença, especialmente em Canguilhem e Foucault, e para o desenvolvimento na infância, especialmente em Vigotski e Leontiev. Além disso, realizei um levantamento bibliográfico sobre a chamada pedagogia hospitalar, incluindo pesquisas da área médica e aquelas relativas à legislação específica da classe hospitalar. Mesmo sem a intenção de chegar a um delineamento de “estado da arte”, durante o estudo da literatura pude constatar a escassez de trabalhos publicados, sendo que a maioria deles encontra-se em anais de congressos.³

O presente texto está organizado em quatro capítulos. O primeiro capítulo, *Saúde-doença e infância: a criança com câncer*, traz discussões sobre os conceitos de saúde e doença e aborda a problemática da criança com câncer, configurando esse cenário de infância como desafio para a instituição escolar e apontando para alguns aspectos da legislação sobre pedagogia hospitalar. No segundo capítulo, *Desenvolvimento do psiquismo e comprometimentos de saúde*, exponho proposições da abordagem histórico-cultural, assumida como referência teórica tanto para a compreensão dos processos de desenvolvimento e aprendizagem, como para o delineamento de uma educação desejável a ser oferecida a crianças que apresentam sérios problemas orgânicos. O terceiro capítulo, *Um programa de atendimento educacional em hospital de câncer infantil*, consiste da caracterização do programa Dédalo e do ambiente hospitalar em que é implementado. No quarto capítulo, *A significação do aprender por crianças com câncer*, são relatadas a metodologia e as análises do estudo realizado, que, como já mencionado, não abrangeu as ações do programa como um todo, mas referiu-se a um grupo de crianças e abrangeu um recorte temporal de dois anos. Segue-se a seção de *Considerações finais*, com a reafirmação do direito da criança doente à educação escolar e a problematização da precariedade de ações hoje destinadas a esse sujeito nas instituições hospitalar e escolar.

³ Cabe registrar que o número 73 dos *Cadernos CEDES* (vol. 27, 2007) é uma publicação recente que se destaca por focalizar a educação da criança hospitalizada.

1 SAÚDE-DOENÇA E INFÂNCIA: A CRIANÇA COM CÂNCER

Tendo em vista que o foco deste trabalho está na questão do atendimento educacional a crianças com câncer em ambiente hospitalar, é importante trazer inicialmente algumas reflexões sobre os conceitos de saúde/doença e sobre a infância comprometida pela doença, para posteriormente pensar o lugar ocupado pela educação na vida dessas crianças.

1.1 Saúde e doença

Viver com saúde é, de certo modo, navegar na calma, em consonância com a “norma” que fixou o “normal”. A vida de um organismo possui regras direcionadoras de sua existência, fornecidas pelo próprio organismo e por crenças e valores estabelecidos pela comunidade na qual o indivíduo está inserido. Portanto, elas não são genéricas nem tampouco imutáveis.

Canguilhem, médico francês reconhecido por sua preocupação em levar às ciências da vida a reflexão filosófica, argumenta que, ao definirmos o normal, estamos criando o pensamento de impossibilidade de vida, que não segue as normas do que é normal, porém pode-se permanecer dentro do que é considerado viável (CANGUILHEM, 2000). É diante dessa impossibilidade que a sociedade classifica o desvio, o que leva o normal a ser considerado como adaptabilidade à vida.

Refletir sobre a existência humana, ganha outro sentido à medida que surge um estado de doença, pois as sociedades tendem a atribuir importância fundamental à saúde. Quando uma condição patológica é confirmada e ela corresponde a um processo que pode levar à morte, normalmente traz ao indivíduo e a sua família transtornos que se manifestam não só pela quebra da regularidade da vida, mas também pela percepção de um mar revolto do qual não existe saída. Esse mar tem suas ondas tão altas como o risco iminente da morte, e sua saída seria a calma rumo à continuidade da vida. Para Canguilhem (2000), é um processo que consiste de um caos semelhante às metamorfoses de Ovídio, no qual a terra do caos não dá frutos, o mar não é navegável.

Concordando com essa afirmação do autor acrescentamos que, seguindo a Ovídio, nos deparamos com o caos que constitui uma sinistra contrapartida ao mundo diferenciado, um mundo positivo que emerge de Gaia. Essas duas partes não se isolam,

entrelaçam-se, não constituem opostos, ao contrário, elas se encontram em permanente interdependência e transformam-se uma na outra.

Os conceitos que construímos sobre saúde e doença são manifestados não apenas por palavras, estão intimamente relacionados com o agir, particularmente no que concerne à escolha e efetivação de uma terapêutica. Se a doença é vista como um mal, a terapêutica busca um restabelecimento do estado normal; se é concebida como falta ou excesso de algo, a terapêutica consiste em uma compensação quantitativa que permita o retorno ao equilíbrio. Outra maneira de encarar a doença é vê-la como um erro. Neste caso o médico procura, no próprio organismo, o distúrbio que provocou o desequilíbrio. Deixar de relacionar a doença como um mal e encará-la como erro é vê-la não mais como imprudência ou excesso a recriminar, pois os doentes passam a ser vistos como vítimas do acaso, quando um órgão falha e as funções orgânicas tendem ao fracasso. Não se trata mais da doença como um mal necessário ou como resposta a faltas ou excessos individuais; agora a procura é por respostas para falhas do próprio organismo.

Tais concepções de doença são criticadas por Canguilhem (2000), porque para ele a doença não é o oposto da saúde, nem uma variação quantitativa do estado normal. Esse autor argumenta que é indispensável dar atenção às questões conceituais, pois é o caminho para compreender as transformações na atitude do homem em relação à doença. Para o autor, o estar doente é mais que um estado físico, é uma construção histórica da doença. A existência de um estado físico débil é inegável, porém é a construção social que define o normal e faz do patológico um agente do processo que vai além da própria debilidade física. Assim, as normas são mutáveis. Por exemplo, estabelecemos normas em função da idade; aceitamos como normal que a doença ocorra com o passar do tempo e não no início do ciclo de vida; uma mudança tida como normal em uma pessoa idosa é considerada doença num jovem. Nesse sentido, não estamos diante de uma condição determinada e determinante, fixamos normas e escolhemos modelos.

É preciso admitir que o homem normal só sabe que é normal num mundo em que nem todo mundo o é, e sabe, por conseguinte que é capaz de ficar doente. (...) O homem normal se sente capaz de adoecer, mas experimenta a certeza de afastar essa eventualidade. Portanto para que o homem normal possa se considerar como tal, e crer na sua normalidade, precisa não do antegosto da doença, mas de sua sombra projetada. (...) O homem normal é o homem são, e o homem normal só se torna doente enquanto são. Nenhum homem são fica doente, pois ele só é doente quando sua saúde o abandona, e nesse momento ele não é mais são. O homem dito são não é são. Sua saúde é um equilíbrio conquistado à custa de rupturas incoativas. A ameaça da doença é um dos elementos constitutivos da saúde. (CANGUILHEM, 2000. p. 260- 261)

A doença encarada como ameaça desestruturante faz parte da nossa cultura ocidental, de sorte que, se a patologia traz em si um provável risco de morte, o estar doente provoca a consciência dolorosa da insegurança e da certeza da finitude da vida. Assim, a vida corre num processo de estruturação, desestruturação e reestruturação, dependendo das condições que lhe são impostas, sejam elas orgânicas ou sociais. Na consciência da doença, da desestruturação, iniciamos o processo de acompanhamento ou tratamento que visa a reestruturar, mas pode ocasionar uma desestruturação maior até que a da própria doença, buscando voltar a um plano onde exista compatibilidade com a vida.

Quando nos envolvemos na mudança conceitual relativa à doença, entramos num processo muito complexo que nos conduz a hesitações e inconsistências. Mesmo sentindo a necessidade dessa mudança, em geral, com mente cartesiana, buscamos reconhecer o que é doença e determinar seu limite, distingui-la da saúde e estabelecer a fronteira entre os dois estados; isso nos torna conscientes da permanência de uma visão fragmentada e dualista entre doença e saúde ou normal e anormal, em conflito com a concepção superadora de tais dicotomias (conflito esse vivenciado por esta autora durante o trabalho com as crianças com câncer). Diante dessa consciência podemos abrir uma fenda no plano cartesiano de nossa visão, sem garantias de unicidade, porém com consciência de nossas limitações.

Para julgar o normal e o patológico não se deve limitar a vida humana à vida vegetativa. Em última análise, podemos viver, a rigor, com muitas malformações ou afecções, mas nada podemos fazer de nossa vida, assim limitada, ou melhor, podemos sempre fazer alguma coisa e é nesse sentido que qualquer estado do organismo se for uma adaptação a circunstâncias impostas acaba sendo no fundo normal, enquanto for compatível com a vida. (CANGUILHEM, 2000, p. 162).

Essa concepção não é de incapacidade ou inferioridade. O doente é regido por uma norma absoluta que não consegue se transformar em outra norma, é aquele que perdeu a capacidade normativa, é alguém modificado em sua individualidade, que, mesmo quando apto a chegar aos mesmos desempenhos de que era capaz antes da doença, agora o faz por outros caminhos para a continuidade da vida.

Intrínsecamente ligada às construções sociais de saúde-doença está a imagem da instituição hospitalar. Visto como local de tratamento e preservação da vida, o hospital chama nossa atenção e nos causa estranheza, pois, como salienta Foucault (2001), no decorrer da história foi ele próprio o primeiro a ignorar as condições de vida que ali se apresentavam. Para esse autor, o hospital é um espaço onde a medicina reina absoluta, alívio de dores e angústias, socorro aos enfermos. Entretanto ao mesmo tempo em que cura, fere e, ao salvar, humilha. Medicina salvadora que despoja o homem de seus pertences e o subjuga sob o peso da morte. A soberania do estatuto concedido à saúde e à medicina é paradoxalmente a configuração da doença e da morte.

A pessoa doente é capaz de contaminar seu entorno, principalmente sua família. O contato do “doente” vai causando medo e afastamento dos ditos “saudáveis”, em razão das manifestações de suas dores e sofrimentos, cheiros desagradáveis que o tornam um templo da morte. Esse processo histórico revela a doença como algo a ser exterminado, devendo o doente ser afastado do convívio social, numa visão dualista de extremos que não convivem.

Canguilhem (2000) e Foucault (2001) colocam saúde e doença em um mesmo ciclo, que só cessa quando a vida cessar. Se Canguilhem nos leva a conceber a doença como parte da vida, Foucault evidencia que o significado de saúde e doença, em sua construção social, muitas vezes torna o homem incapaz de atravessar redes que o colocam em situações subalternas de controle. A doença que se liga a morte é

certamente um forte aliado do controle, que dá ao médico poderes semelhantes aos da religião.

Para apreender o significado da doença é preciso considerar a época histórica e o meio social em que ela é vivida e quanto maior a relação estabelecida entre doença e morte, doença e incapacidade, mais a tristeza estará envolvida. E a tristeza pode ser acompanhada de outros sentimentos, inclusive a vergonha que surge não apenas pelo risco de contágio e pelas seqüelas deixadas, mas também pela parte do corpo em que a doença se manifestar. Assim, é moralmente preferível uma doença cardíaca a uma intestinal, pelo significado que a sociedade atribui ao coração em relação ao sentimento e à sujeira em relação ao intestino.

A doença apresenta-se como uma coleção de sintomas sob um olhar social e ganha forma quando é revelada no encontro entre médico e paciente. Foucault (2001) aponta quatro grandes momentos constituintes dessa revelação. O primeiro diz da estrutura alfabética da doença onde o médico cria para sua ciência um palco definido e limitado, uma linguagem que isolada não faz sentido, mas na reunião dos elementos oferece um panorama definido, como os enunciados dos problemas definem expressões para os matemáticos. O segundo refere-se à redução nominalista que é efetuada quando o médico remete os indivíduos aos nomes das doenças. Os sintomas isolados são letras que constituem a palavra correspondente à doença. O doente passa a ser a doença e como tal é estigmatizado e tratado. O terceiro diz respeito a uma redução química dos fenômenos patológicos na busca da extrema verdade, na busca da essência através não apenas da decomposição, mas também da tentativa descobrir uma estrutura implícita, de desvendar segredos para além do visível, através do resultado de inúmeros exames laboratoriais. O quarto implica a experiência clínica identificada com a sensibilidade, com o tato que apalpa os órgãos e o golpe de vista que vai além do que vê. Em decorrência desses quatro momentos constituintes da clínica, perceber a doença, para o profissional, é perceber o organismo e não a pessoa.

Ao longo da história, essa imagem das técnicas médicas tem resultado, segundo Souza (1998), num grande descaso com o paciente. Para superar o problema é preciso tornar possíveis uma ruptura com a medicina moldada pela frieza, pelo impessoal, e uma transformação social pela qual o paciente passe a ser visto como uma pessoa, cujas necessidades vão além da busca biológica de preservação da vida.

A idéia de mudança alcançou efetivamente a classe médica apenas há 30 anos, com a Declaração Alma-Ata⁴, da Conferência Internacional sobre Saúde, que disseminou a idéia de que saúde não é ausência de doença, mas um estado amplo da vida e um compromisso mundial.

A Conferência enfatiza que a saúde – estado de completo bem-estar físico, mental e social - e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade – é um direito humano fundamental, e que a consecução do mais alto nível possível de saúde é a mais importante meta social mundial, cuja realização requer a ação de muitos outros setores sociais e econômicos, além do setor saúde. (DECLARAÇÃO DE ALMA-ATA, 1978, p. 1).

Com a crescente expectativa por um novo conceito de saúde, foram realizados vários encontros, atingindo o ponto culminante com a I Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde realizada em Ottawa no Canadá, em 1986. De acordo com Marin (2004) as críticas feitas à medicalização da saúde incentivaram o movimento que pela primeira vez foi denominado oficialmente como Promoção da Saúde. A Conferência tornou-se, então, o marco principal da mudança de paradigma que ampliou o conceito de saúde e reconheceu a importância do sujeito na promoção a saúde.

Promoção da saúde é o nome dado ao processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle do processo. A saúde deve ser vista como um recurso para a vida, e não como objetivo de viver. Nesse sentido, a saúde é um conceito positivo, que enfatiza os recursos sociais e pessoais, bem como as capacidades físicas. Assim a promoção da saúde não é responsabilidade exclusiva do setor de saúde, e vai além de um estilo de vida saudável. (...) As condições fundamentais são: Paz- Habitação – Educação - Alimentação – Renda – Ecossistema estável – Recursos sustentáveis – Justiça social e equidade. (DECLARAÇÃO DE OTTAWA⁵, 1986, p. 1).

⁴ <http://www.opas.org.br/coletiva/carta.cfm?idcarta=14>

⁵ <http://www.opas.org.br/coletiva/carta.cfm?idcarta=15>

Como resultado, foi se firmando a sistematização desse paradigma, contribuindo para uma abordagem mais humanística das questões de saúde. No entanto, embora mudanças positivas venham sendo sentidas paulatinamente, o modelo tradicional ainda tem uma forte presença na atualidade. Ademais, em se tratando de crianças, vemos ainda hoje que a preocupação com esse processo pouco reconhece a especificidade da infância.

1.2 Comprometimentos da saúde na infância: a criança com câncer

Considerando o ato de viver como único, a experiência saúde/doença deixa marcas no humano, não apenas pelas adaptações impostas ao organismo para preservação da vida, mas também pela história coletiva que a envolve. Se pensarmos no surgimento de uma patologia na criança, é fundamental lembrar, como argumenta Guimarães (2004), que estamos diante de uma infância, uma época concreta, com materialidade e história. Quando a condição de saúde é alterada, é indispensável que o grupo social tenha um olhar mais atento para a infância e procure valorizar a vida contribuindo para a superação das limitações emergentes, que poderão tornar as experiências muito restritas.

Pensar sobre infância é direcionar a atenção para um espaço/tempo da vida humana cujo significado é construído, modificado e percebido de modos distintos, conforme afirma Rocha (2002):

A questão de que todos os indivíduos nascem bebês e serão crianças até um determinado período, independente da condição vivida, é inegável, entretanto, tal premissa nem sempre foi percebida dessa maneira e por diversos períodos se questionou qual era o tempo da infância e quem era a criança. (p. 52)

Guimarães (2004), ao discutir visões sobre a infância, salienta as interpretações de Philippe Áries, para quem os séculos XVII e XVIII foram fundamentais na emergência da preocupação do homem com a infância.

A infância tomou diferentes conotações dentro do imaginário do homem em todos os aspectos sociais, culturais, políticos e econômicos, de acordo com cada período histórico. A criança seria vista como substituível, como ser produtivo que tinha uma função utilitária para a sociedade, pois a partir dos sete anos de idade era inserida na vida adulta e tornava-se útil na economia familiar, realizando tarefas, imitando seus pais e suas mães, acompanhando-os em seus ofícios, cumprindo, assim, seu papel perante a coletividade. (GUIMARÃES, 2004, p.54)

No século XVII a mudança cultural começa a ser sentida e os laços familiares sofrem alterações. A infância passa a ser vivida em família, e esta começa a dar especial atenção à educação e à saúde da criança.

Em contraponto a essa localização da infância no tempo, Kuhlmann Jr. (2004) entende que as interpretações de Ariès são limitadas porque se fundamentaram em fontes de famílias abastadas. Na verdade, a percepção da infância pelo adulto já existia antes do século XVII, evidenciada pela preocupação com a saúde, educação e religiosidade da criança. Apesar dessa diferença, Guimarães (2004) salienta que as duas interpretações são convergentes na argumentação de que é fundamental situar a infância nas relações sociais. “Para tanto, é importante perceber que as crianças concretas, na sua materialidade, no seu nascer, no seu viver ou morrer, expressam a inevitabilidade da história e nela se fazem presentes, nos seus mais diferentes momentos” (KUHLMANN JR, 2004, p.33).

Quanto à visão de infância na atualidade, vale notar que documentos do UNICEF (Fundo das Nações Unidas para a Infância) a definem como um período que vai além do espaço entre o nascimento e o início da vida adulta e deve ser sempre compreendido de maneira relacionada às condições e à qualidade de vida da criança.

Mas, então, o que entendemos por infância? A qualidade de vida das crianças pode variar radicalmente sob o mesmo teto, entre duas moradias na mesma rua, entre regiões e entre países industrializados e em desenvolvimento. Quanto mais as crianças se desenvolvem, maiores são as diferenças entre culturas, países, e até mesmo pessoas dentro de um mesmo país, com relação à percepção daquilo que se espera delas e do nível de proteção que demandam por parte dos adultos e da

legislação. Mesmo assim, apesar dos debates intelectuais sobre a definição de infância e de diferenças culturais com relação ao que esperar da criança e para a criança, sempre existiu um nível substancial de entendimento compartilhado de que a infância implica um espaço separado e seguro, delimitado com relação ao espaço da vida adulta, no qual a criança pode crescer, brincar e se desenvolver. (UNICEF, 2005).

Como adultos procuramos explicações para essa fase da vida, fase em que se desenvolvem valores e se testam limites e possibilidades, em que o sorriso e a lágrima chegam com facilidade, época em que cada movimento é sempre acompanhado de muita curiosidade e vontade de aprender. O desenvolvimento individual ganha forma nas experiências de convivência coletiva, que ao mesmo tempo fazem de cada infância algo único.

O adoecimento infantil acomete uma fase crucial do desenvolvimento humano e, nas palavras de Nigro (2004), em doenças como o câncer constitui uma violência impositiva em razão da necessidade de tratamento e internação. Isso é algo que não se discute, acata-se. O estar doente exige um esforço físico e psicológico para a preservação da vida, além de um esforço social redobrado para enfrentar os tratamentos agressivos, que podem provocar mutilações, e a percepção de um anúncio da morte. Ademais, a criança entra em grande sofrimento à medida que é despojada de suas roupas, de seus pertences e do convívio com a maioria de seus familiares. Porém, mesmo diante dessa fragmentação da vida, ela continua a ter fantasias, emoções e sentimentos, o que demanda uma visão de tratamento que contemple as especificidades da infância.

Segundo o INCA, surgem anualmente entre 12 e 13 mil casos de crianças com câncer no Brasil. Atualmente (2007) é a terceira causa-morte de crianças entre 1 e 14 anos de idade. Essa alta taxa de mortalidade tem como um de seus principais fatores a falta de tratamento correto principalmente pela dificuldade no diagnóstico.

O câncer infantil impõe um olhar atento para a vida que ainda em seu início torna-se debilitada, necessitando de cuidados especiais em espaços que são distintos daqueles envolvidos na maioria das rotinas, em especial o espaço hospitalar. O tratamento de uma doença, principalmente quando exige hospitalização, agride o mundo infantil e fere o modo rotineiro de viver, fato que é acentuado quando a criança adoecer gravemente e passa por internações recorrentes que ameaçam sua vida e a retiram do

ambiente em que estava, um ambiente protetor em maior ou menor grau. O afastamento de várias esferas de seu meio social torna-se inevitável, muitas perdas são percebidas e o receio da morte instala-se.

Esse processo de sofrimento é como uma jornada que tem início com o diagnóstico da doença. A criança, antes no auge de seu dinamismo, entra num processo de internações sucessivas. As restrições trazidas pela doença e pelo tratamento causam debilidades e afetam a atividade física, o que muitas vezes agrava a angústia causada pela enfermidade, podendo levar a um estado estressante que terá conseqüências para o quadro clínico. Mas a atenuação dessas conseqüências de ordem emocional encontra algumas barreiras, entre as quais vale destacar a frieza, ainda existente, dos profissionais que lidam com a vida e a morte. Foucault (2001) indica a maneira distante com que médicos tratam pacientes, camuflando esse distanciamento em normas, cujo objetivo centra-se na doença, em suas palavras. “Paradoxalmente, o paciente é apenas um fato exterior em relação àquilo que sofre; (...) o sucesso da cura depende de um exato conhecimento da doença”. (p.7), o olhar médico reconhece o paciente, mas apenas para colocá-lo em suspenso como espaço de desenvolvimento da doença.

Essa característica parece dever-se, em grande parte, ao desenvolvimento histórico da doença; embora possa ocorrer com outras doenças, isso se torna marcante no caso do câncer, que despontou como uma das maiores causas de mortalidade já na década de 20 do século passado, segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA). Com o tempo, o avanço da tecnologia e os investimentos na saúde pública, a doença que tinha o estigma de patologia incurável passa a ser considerada como recuperável, embora continuando com números alarmantes⁶. Na medicina os esforços para a descoberta da cura tornaram-se intensos. A cura era buscada a qualquer preço, o que parece ter levado o profissional, por longos anos, a ocupar-se mais da doença em si, desenvolvendo uma maneira fria de lidar com o paciente. Mesmo hoje, com a valorização da qualidade de vida e com o aumento dos sobreviventes, tem-se observado o impacto desse tratamento na qualidade de vida dessas crianças, colocando em questão o desgaste dramático dos tratamentos tentados e a qualidade de vida proporcionada às

⁶ No século passado o câncer foi o segundo responsável pelos casos de morte no mundo, com as pesquisas atuais espera-se que em 2.020 tenhamos 15 milhões de casos novos com 12 milhões de morte. Fonte: INCA. Disponível em <<http://www.inca.gov.br/situacao>> no dia 25 de janeiro de 2007.

crianças que encontram ou não encontram a cura. Lopes, Camargo e Bianchi (2000) referem a esse problema:

Até a década de 70 a grande maioria das crianças portadoras de neoplasia faleciam. O objetivo do tratamento da época era alcançar a cura a qualquer preço. A maioria dos efeitos tardios não eram conhecidos, pois o período de observação pós tratamento era pequeno e parte destes efeitos não eram ainda encontrados ou descritos na literatura. (p.46)

Tanto para os pacientes que encontram a cura como para os que falecem, existe um preço alto, que não costumamos observar, como aponta Siqueira (2003):

Indiscutivelmente, estamos despreparados para conduzir com proficiência estes sofridos momentos da vida de nossos pacientes. Praticamos medicina, que embora dominando sofisticada tecnologia, subestima o conforto do enfermo terminal, impondo-lhe longa e sofrida agonia. Nossas UTIs recebem um contingente expressivo de doentes terminais e para eles são oferecidos cuidados que preservam variáveis biológicas sem considerar que isso é feito à custa de grande sofrimento. Um sobreviver precário, muitas vezes, não mais que vegetativo. Adiamos a morte através de insensato e prolongado sofrimento para o paciente e sua família. Necessário se faz resgatar sentimentos como compreensão, solidariedade e compaixão sem o que estaremos fazendo uma ciência fria que não contempla a dignidade do ser humano. (SIQUEIRA, 2003, p.7)

É através das pesquisas que acompanham esses pacientes que o impacto do tratamento começa a ser observado. Esse acompanhamento é chamado pela rotina médica de “efeitos tardios”. As pesquisas sobre esse tema, ao serem relacionadas à qualidade de vida dos pacientes, estão ganhando um espaço valorizado na classe médica. Segundo estudos realizados e publicados pela Associação Médica Brasileira⁷,

⁷ Revista. Associação Médica Brasileira. V. 46, nº3. São Paulo: jul./set 2000.

quando crianças são hospitalizadas pela condição específica de câncer notam-se seqüelas diferentes daquelas observadas nos casos de internação por outras doenças. A diferença deve-se principalmente à agressividade do tratamento, que se associa com outras limitações como o afastamento escolar. Para Silva e Colaboradores (2006) as complicações relacionadas ao tratamento de câncer acompanham a dimensão do problema, dividindo-se em agudas e tardias.

Por complicações agudas entendem-se as que oferecem risco imediato concomitante à apresentação ativa da moléstia ou durante seu tratamento, podendo depender de vários fatores. A saber, condições mecânicas relacionadas com o próprio tumor. Os efeitos colaterais tardios são menos suscetíveis a atitudes de prevenção e intervenção. Esses efeitos nem sempre são reconhecidos como fatores predisponentes os mesmos ocorrem durante o programa terapêutico. (p. 33)

As autoras destacam que o uso de algumas drogas impostas pelo rigor do tratamento pode causar sérios danos no desenvolvimento e na aprendizagem escolar, afirmando que as manifestações tardias não acontecem apenas após anos de tratamento. Elas podem surgir precocemente, após certo período, dependendo dos meios utilizados e da idade da criança por ocasião do tratamento. Diversas seqüelas que acompanham as diferentes neoplasias são apontadas, em estudos que só estão sendo possíveis atualmente, seja pelo aumento da expectativa de vida dessas crianças, decorrente do avanço de conhecimentos da Medicina, e a maior preocupação com a qualidade de vida, seja pela alta incidência da doença na população infantil.

A compreensão dos efeitos tardios pode auxiliar na opção por determinados tratamentos, ponderando-se sobre a qualidade de vida que as crianças vão ter, caso sobrevivam à doença. A opção de tratamento deveria ter em conta as possibilidades de déficits cognitivos em decorrência de efeitos severos da medicação, que atuam diretamente no sistema nervoso central, ou mesmo as previsões de mudanças físicas (perda de mobilidade, amputação de membros) que causarão dificuldades emocionais, em acréscimo à angústia pela ameaça à vida que a doença traz.

Embora esses apontamentos das pesquisas sejam muito relevantes, nossa preocupação orienta-se mais para a condição atual da criança em tratamento e acompanhamento.

Considerando o diálogo que aqui estabelecemos com diferentes autores a respeito de saúde-doença e comprometimento da saúde na infância, torna-se claro que a criança com câncer requer cuidados que extrapolam os processos orgânicos. Para seu desenvolvimento psíquico deve-se promover, tanto quanto possível, oportunidades de uma convivência social favorecedora de processos emocionais e intelectuais, o que torna indispensável pensar as experiências educacionais, sobretudo as escolares, que lhe são oferecidas.

1.3 O atendimento educacional em ambiente hospitalar: diretrizes oficiais.

O atendimento escolar para crianças hospitalizadas vem ocorrendo timidamente⁸ no Brasil desde 1950, década da criação da primeira classe hospitalar no Hospital Municipal Jesus, no Rio de Janeiro, e da segunda classe, que foi inaugurada, em 1953, na Santa Casa de Misericórdia, em São Paulo. A implantação desse atendimento ganhou incentivo apenas a partir da década de 90, quando os órgãos públicos começaram a inserir as classes hospitalares em suas políticas de educação. É importante considerar as diretrizes assumidas e a efetiva implantação de iniciativas nessa área, pois, como afirma Silva (2006):

A atividade de estudo é um direito fundamental de qualquer criança, ainda mais para uma criança afetada do ponto de vista da sua saúde. Neste último caso, além da criança aprender, essa atividade traz melhoria para qualidade de vida das mesmas, tendo em vista que este investimento pode dispersar a perspectiva de morte, muitas vezes estereotipada, sobre este tipo de doença. A falta do acompanhamento escolar durante o tratamento medicamentoso da doença, pode contribuir para o baixo rendimento nas atividades escolares, tendo em vista que a criança fica impedida de realizar atividades com as quais naturalmente se envolveria se estivesse sadia. (p.35)

⁸ Existem no Brasil 6.400 Hospitais, entre públicos e privados e 66 Classes hospitalares existentes no País atualmente, segundo dados do Ministério da Educação, a maior parte delas em hospitais públicos (Jornal Estado de São Paulo, 11 set 2006).

O atendimento educacional em ambiente hospitalar, antes dependentes de movimentos isolados, ganha impulso a partir de sua oficialização pela legislação brasileira. Com o reconhecimento dos direitos de sujeitos enfermos à saúde, educação e lazer, as classes hospitalares começaram a surgir. No caso do Brasil, essas classes resultaram de uma proposta da Sociedade Brasileira de Pediatria, acolhida pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda), que levou à promulgação dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados (Resolução nº. 41, de 13/10/1995). Essas classes estão previstas, ainda, nas Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (Resolução nº. 2, de 11/9/01, do Conselho Nacional de Educação) e no documento Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar, elaborado pela Secretaria de Educação Especial (SEESP/MEC) em dezembro de 2002.

Esse atendimento ficou sob a alçada da SEESP, que o regulamentou em 1994, apresentando diretrizes para subsidiar a organização de atividades pedagógicas em ambiente hospitalar e domiciliar, e para fundamentar a ação do docente que trabalha com crianças impedidas de freqüentar a escola por motivo de saúde. O atendimento pedagógico em ambiente hospitalar recebeu o nome de “classe hospitalar”.

A secretaria de Educação Especial do MEC reconhece a Classe Hospitalar como sendo uma das modalidades de atendimento educacional às crianças e jovens (internados) que necessitem de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar. (BRASIL, 1994, p. 20)

No desdobramento das definições e regulamentações desse serviço educacional, O MEC lança, em 2002, um documento que estabelece estratégias e orientações sobre a classe hospitalar e o atendimento pedagógico domiciliar.

Cumpra às classes hospitalares e ao atendimento pedagógico domiciliar elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças,

juvens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que se encontram impossibilitados de freqüentarem escola, temporária ou permanentemente e, garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral. (BRASIL, 2002, p. 13)

Pela definição oficial, denomina-se classe hospitalar o atendimento pedagógico-educacional que ocorre em ambientes de tratamento de saúde, seja na circunstância de internação, seja na circunstância do atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou em serviços de atenção integral à saúde mental. Atendimento pedagógico domiciliar é definido como o atendimento educacional que ocorre em ambiente domiciliar, decorrente de problema de saúde que impossibilite o educando de freqüentar a escola, ou ainda em ambientes como casas de passagem, casas de apoio, casas-lar e/ou outras estruturas de apoio da sociedade.

Conforme apontado por Fonseca (1999), no final da década de 1990 existiam no Brasil 39 classes com atendimento escolar para seus pacientes, alocadas em 30 hospitais, onze deles infantis. É possível que os números fossem maiores, pois as classes hospitalares nem sempre têm essa denominação e estão ligadas às mais diversas iniciativas, entre as quais estão projetos experimentais da Secretaria da Educação, da Secretaria da Saúde, de Universidades e de ONGs. O mesmo autor salienta que as salas, na maioria das vezes, não têm um professor responsável, funcionam com bolsistas, estagiários e voluntários. No levantamento em questão, essas classes abrangiam diferentes faixas etárias, sendo que 59% atuavam com crianças entre 6 e 12 anos; 12% com crianças a 0 a 15 anos; 19% com crianças de até 5 anos; 3% com jovens acima de 18 anos e os restantes 7% com alunos sem idade definida. Quanto ao espaço físico, apenas 46 % tinham salas para realização das atividades, das quais 23% eram ambientes exclusivos e 23% eram ambientes adaptados; as demais utilizavam corredores e enfermarias.

Esses dados mostram que, apesar de existirem no Brasil instrumentos legais que determinam e regulamentam o acompanhamento pedagógico em ambiente hospitalar, o silêncio e a omissão ainda imperam. Ao que parece, a minoria de enfermos constituída por crianças e adolescentes que se encontram afastadas da escola passa invisível pela maioria de pessoas sadias.

Embora as argumentações de documentos oficiais e de organizações civis confirmem o reconhecimento desse direito à educação, ainda se faz necessário ativar outros mecanismos sociais para efetivação e preservação desse direito. Para Matos (2006):

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

O oferecimento de ações educacionais para a criança hospitalizada é uma vitória social, visto que, a partir da relação entre família, equipe médica e equipe educacional, é propiciada a continuidade de um projeto de vida, de busca de realizações. Com Matos (2006), vemos:

A educação, em sua abrangência, é uma operação, uma ação, não é algo que se impõe de fora, mas, sim, inerente a todo ser humano e, como tal, é um processo que termina quando cessa a existência. Este permanente auto desenvolvimento pessoal tem, como finalidade, a plena realização da pessoa, considerada como um todo – em sua integridade – em todas e em cada uma de suas partes: singularidade, abertura e autonomia. (GARCIA HOZ et al, apud, MATOS, 2006, p. 45).

Essa vitória, no entanto, refere-se apenas a uma etapa vencida e precisa consolidar-se. O cenário atual é insuficiente para a garantia desse direito em sua plenitude. Temos uma longa jornada a vencer, jornada essa que envolve com igual intensidade esforços de profissionais da saúde e da educação.

A Pedagogia Hospitalar, por suas peculiaridades e características, situa-se numa inter-relação entre os profissionais de saúde e educação. Tanto pelos conteúdos da educação formal, como para a saúde e para a vida, como pelo modo de trazer continuidade do processo a que estava inserida de forma diferenciada e transitória de cada enfermo. (MATOS, 2006, p. 46-47)

Analisando os programas educacionais desenvolvidos em hospitais quanto ao objetivo de sua atuação, Fontes (2005) identifica duas visões diferentes que pautam o funcionamento da classe hospitalar. Uma defende a presença dos professores no ambiente hospitalar seguindo os moldes da escola regular, procurando contribuir para o continuidade da aprendizagem de conteúdos instrucionais e diminuição do fracasso escolar. A outra visão, embora valorize os conteúdos instrucionais, prioriza a construção de uma prática pedagógica que considere o contexto e o tempo hospitalar: busca desenvolver o trabalho escolar, sem estar totalmente atrelada a ele, com uma liberdade de atividades dirigidas à parte recreativa e emocional.

De maneira semelhante, Matos (2006) indica que a classe hospitalar pode assumir um de dois enfoques: o instrutivo ou o formativo. No enfoque instrutivo é salientada a necessidade de continuação da aprendizagem para que, no regresso à escola de origem, o prejuízo pelo afastamento seja minimizado.

O enfoque instrutivo da ação pedagógica, nos hospitais pediátricos, nasce de uma convicção de que o doente hospitalizado, em idade escolar, não deve interromper o processo de aprendizagem no seu traçado escolar. Trata-se de propiciar a criança, ou adolescente, a continuidade de sua caminhada escolar, sem riscos de repetência; ou que interrompam o ritmo de sua aprendizagem, dificultando mais tarde sua recuperação. (MATOS, 2006, p. 98-99)

No enfoque formativo se insere a orientação educativa de desenvolvimento da autonomia, onde a aprendizagem tem o olhar que considera o conhecimento sistematizado escolar, mas que em suas ações está implícita a contribuição que visa minimizar os conflitos advindos da hospitalização.

O princípio operativo próprio do enfoque formativo aglutina os princípios gerais da educação: o princípio da autonomia, cujo fundamento é a liberdade de seu uso adequado. A liberdade é, com efeito, o centro da educação da pessoa. Autonomia, auto-

governo e exercício de liberdade que levem à tomada de decisões, elaboração, execução e manutenção do projeto de vida pessoal. (...) interage com o enfermo/hospitalizado, criando uma atitude de reforço para que este não se deixe abalar diante de sua enfermidade, (...) que revigorado em sua autonomia, prossiga tomando decisões fecundas, tanto em relação à pessoa quanto à manutenção de uma atitude de esforço, de luta e otimismo para a vida presente e para um possível futuro. (MATOS, 2006, p. 96-97)

Apesar das diferenças entre modos de conceber a classe hospitalar, há pontos comuns principalmente na valorização de experiências de aprendizagem e na consideração do conhecimento como essencial para a vida, ao promoverem a continuidade do processo de escolarização. São iniciativas que tendem a criar uma perspectiva de educação “que fertilize a vida, pois o desejo de aprender/conhecer engendra o desejo de viver no ser humano” (FONTES, 2005, p. 123).

Diante dos pontos apresentados podemos constatar que durante períodos de internação as limitações dos espaços de convivência impostas pela doença, o afastamento no mínimo parcial das atividades escolares torna-se inevitável, restringindo marcadamente as oportunidades com atividades lúdicas. Como indicado anteriormente, no Brasil, a legislação reconhece o direito do acompanhamento educacional para crianças hospitalizadas, porém a maioria dos hospitais não possui esse atendimento. Para o MEC (2002), a impossibilidade de freqüentar a escola, durante o tratamento de saúde não pode ser motivo de descontinuidade do processo de aprendizagem escolar, exigindo que o espaço hospitalar, antes ocupado apenas pelos profissionais da saúde, seja compartilhado pelos profissionais da educação. Um cenário complexo e ainda novo para ambos os grupos, sobretudo no que diz respeito ao acompanhamento educacional de crianças hospitalizadas.

Com o intuito de contribuir para essa problemática, o presente trabalho focalizou um programa educacional coordenado por esta autora e realizado em ambiente hospitalar para crianças em tratamento de câncer.

O programa em questão não se configura propriamente como classe hospitalar, mas a análise de seu desenvolvimento permitiu a discussão dessa modalidade de atendimento. Inicialmente, esta pesquisadora tentou, de fato, propor a criação formal de uma classe. No entanto, várias circunstâncias ligadas à rede de ensino e à instituição de saúde não o permitiram. Então, foi delineado um programa que começou com caráter

recreativo-educacional, sem concentração nas atividades tipicamente escolares. Como será esclarecido oportunamente, o desdobramento dessa iniciativa, mesmo mantendo uma atenção ao recreacional, passou a ter um caráter educacional-escolar.

Este estudo apoiou-se na abordagem histórico-cultural, assumindo o pressuposto de que o oferecimento de experiências de aprendizagem para a criança no ambiente hospitalar fortalece seu núcleo vital saudável, como recomenda Vygotski (1997) nas discussões sobre o desenvolvimento infantil comprometido por fatores orgânicos. Esta referência teórica é apresentada no capítulo a seguir.

2 DESENVOLVIMENTO DO PSIQUISMO E COMPROMETIMENTOS DE SAÚDE NA INFÂNCIA.

Para o propósito de estudar como o aprender é significado por crianças com câncer, tomamos como referência teórica a abordagem histórico-cultural, que induz à busca de compreensão da aprendizagem em sua necessária vinculação com o desenvolvimento psíquico. Dessa perspectiva, as interpretações requerem análise dos processos pelos quais os sujeitos estão passando, nas interações sociais concretas que vivenciam.

2.1 O desenvolvimento do psiquismo segundo a abordagem histórico-cultural

Assumindo como guia a teoria histórico-cultural e recorrendo ao pensamento de L. Vigotski e A. Leontiev, procuramos incorporar proposições gerais sobre os processos humanos e interpretações mais vinculadas ao desenvolvimento.

A abordagem histórico-cultural diferencia-se de teorias inspiradas na biologia por compreender o homem no contexto das complexas relações sociais. Leontiev (1978) salienta as dimensões da história e da cultura, dizendo que os homens mostram-se agentes criadores do mundo, num movimento em que as habilidades necessárias são desenvolvidas e transmitidas para as futuras gerações. O ser humano constrói sua história assim como é por ela construído. Conforme o autor:

Se um ser inteligente vindo de outro planeta visitasse a Terra e descrevesse as aptidões físicas, mentais e estéticas, as qualidades morais e os traços do comportamento de homens pertencentes às classes e camadas sociais diferentes ou habitando regiões e países diferentes, dificilmente se admitiria tratar-se de representantes de uma mesma espécie. Mas esta desigualdade entre os homens não provém das suas diferenças biológicas naturais. Ela é o produto da desigualdade econômica, da desigualdade de classes e da diversidade consecutiva das suas relações com as aquisições que encarnam todas as aptidões e faculdades da natureza humana, formadas no decurso de um processo sócio histórico. (LEONTIEV, 1978, p. 274)

Pensando no homem como ser social, vemos o desenvolvimento do psiquismo como construção ocorrida nas interações do homem com o meio social, cujas atitudes individuais estão carregadas de trocas com o meio. O homem, ao nascer possui características genéticas específicas da espécie humana, no entanto, seu desenvolvimento ocorre na relação social. É nessa relação que o indivíduo vai interagindo e se apropriando do mundo, interiorizando e definindo seu desenvolvimento. Para Leontiev (1978) a interiorização é a transformação das ações exteriores em interiores que acontecem gradualmente.

Vemos então que a experiência individual é historicamente construída, incorporando as produções históricas e culturais da sociedade. Experiência única, manifestação da relação individual, mas também produto do desenvolvimento de numerosas gerações, e transmitida de uma geração a outra. Assim o desenvolvimento segundo a abordagem histórico-cultural, não nega o fator biológico, mas reconhece ser um processo enraizado nas relações entre a história individual e social. Para Vigotski (1993) o desenvolvimento é:

Um complexo processo dialético que se distingue por uma complicada periodicidade, a desproporção no desenvolvimento das diversas funções, a metamorfose ou transformação qualitativa de uma forma em outra, um complexo entrelaçamento de processos evolutivos e involutivos, um complexo cruzamento de fatores externos e internos, um complexo processo de superação de dificuldades e de adaptação. (p. 141)

Longe de um sistema conhecido, estável e imutável, o mundo manifesto será apropriado, transformando-se em algo novo. Ocorre um processo de internalização da experiência desenvolvida na história do grupo social, uma construção interna que acaba formando a realidade subjetiva do indivíduo.

Para Vigotski, o desenvolvimento tem como ponto fundamental a internalização de significados na interação social com o outro e com produtos fornecidos pela cultura. Para o autor, “a cultura é justamente o produto da vida social e a atividade social do ser humano” (VIGOTSKI, 1993, p. 151). O homem que desde o nascimento encontra-se inserido na cultura, inicialmente através da família e depois de forma mais ampla na sociedade, vai dando sentido às suas vivências, atribuindo significados e formando-se

como sujeito único. Trata-se de um processo dinâmico que caminha do social para o individual. No entanto, como salienta Pino (2004), esse movimento de internalização não é dicotomizado entre o “dentro” e “fora” ele acontece em um movimento dialético entre as hipóteses que o indivíduo traz consigo e as representações sociais.

Smolka (1992, 2000) discute o uso de diferentes expressões que remetem ao fenômeno da internalização e aponta o cuidado que deve ser observado no emprego do termo, visto que:

Internalização é um construto teórico central no âmbito da perspectiva histórico-cultural, que se refere ao processo de desenvolvimento e aprendizagem humana como incorporação da cultura, como domínio dos modos culturais de agir, pensar, de se relacionar com outros, consigo mesmo, e que aparece como contrário a uma perspectiva naturalista ou inatista. (SMOLKA, 2000, p. 27-28).

Assim, tendo como contexto o plano social, é no processo de interação com as produções humanas que o desenvolvimento do psiquismo acontece. Os processos de origem natural, que envolvem as funções biológicas do homem, em interação com o contexto social, transformam-se em produções culturais. A complexa estrutura humana tem suas raízes nas relações entre a história individual e social. O processo de internalização do sujeito modifica sua percepção do mundo e constitui suas funções psíquicas superiores que, segundo Vigotski (1993), estão atreladas à lei de dupla formação, segundo a qual as funções no desenvolvimento aparecem inicialmente no nível social ou intersubjetivo e depois no nível individual ou intrasubjetivo. Góes (1991) chama atenção para o fato de que o sujeito assim concebido não é passivo diante do meio social, pois “o plano intersubjetivo não é o plano do ‘outro’, mas o da relação do sujeito com o outro” (p. 19).

A interação do ser humano com o mundo não é, portanto, uma relação direta, mas uma relação mediada pelas outras pessoas. E é importante considerar que a mediação social abrange também a interação com qualquer forma de produção cultural. Nesse sentido existem diferentes modos de mediação.

Na relação mediada do sujeito com a cultura, a linguagem ocupa um papel fundamental, não apenas pela função de comunicar e expressar, mas principalmente por

constituir um meio de apropriação da cultura e pelo papel que assume ao coordenar e organizar as ações humanas.

A linguagem é um sistema simbólico, um mediador composto por signos, que permite a transmissão e assimilação das construções sociais. O indivíduo internaliza o sistema de linguagem de seu grupo social e, por meio dele, tem acesso a experiências que lhe permitem incorporar o conhecimento e as práticas sociais dos coletivos de que participa. Ou seja, a linguagem tem papel fundamental nas relações entre indivíduos, mediando a internalização das significações socialmente produzidas e constituindo o psiquismo de forma singular.

Reconhecer a força do meio social não é, no entanto, negar a importância da natureza biológica do organismo, mas libertá-lo das amarras hereditárias e dos limites de disposições inatas.

Apesar de o homem, no momento do nascimento, trazer as características da evolução de sua espécie, o desenvolvimento ontogenético depende, sobretudo, das aprendizagens vivenciadas no meio social e é resultado das relações sociais concretas e da apropriação das significações produzidas pela sociedade. Assim se dá a individuação do sujeito, numa noção de indivíduo que não está relacionada a características homogêneas. Como afirma Góes (2000), o singular, construído ao longo do desenvolvimento, está entrelaçado com o heterogêneo, pois os papéis e posições do sujeito são variáveis. Isso é verdade no que diz respeito tanto à personalidade, em seu conjunto, quanto a cada esfera de funcionamento psíquico. A autora reitera essa visão ao apontar para interpretações convergentes de Vigotski e Pierre Janet:

O próprio mundo no qual o indivíduo atua é múltiplo. Além disso, a personalidade se faz pela sociedade, ou na vida social, em um processo que implica também o trabalho interno do ser humano para se unificar aos outros e deles se distinguirem, assumindo papéis mais ou menos diversos daqueles desempenhados pelos demais membros do grupo. (GÓES, 2000, p. 118)

Dessa maneira, podemos ver o processo de individuação não mais como algo solitário; ao contrário, trata-se de um complexo constituído de múltiplas facetas, que tem suas raízes nas relações humanas. Em outras palavras, “a singularização vem das

experiências do grupo social” (GÓES, 2000, p. 119). Tornar-se indivíduo é parte essencial do desenvolvimento ontogenético, produto da aprendizagem nas interações com agentes mediadores da cultura.

Nessa visão de formação do sujeito, o conhecimento não decorre de uma ação direta do sujeito sobre a realidade. O contato com a realidade é sempre mediado por outros sujeitos. Desse ponto de vista, a educação ganha uma nova dimensão, na medida em que os processos psíquicos não se desenvolvem por condições dadas geneticamente nem existem no indivíduo como potencialidades inatas, nem ocorrem simplesmente em função da idade. As condições para o conhecimento estão na relação do indivíduo com a cultura e dependem das atividades concretas em que ele se envolve.

Na discussão sobre desenvolvimento e aprendizagem, Vigotski salienta que esses dois processos são distintos, porém estreitamente vinculados, pois mantêm entre si uma relação de interdependência. A aprendizagem, que envolve necessariamente a mediação social, alimenta o curso do desenvolvimento. Por isso, em relação à criança, as experiências educativas não devem ser orientadas para o nível de desenvolvimento já alcançado; nas palavras de Vigotski (1994) “o bom aprendizado é somente aquele que se adianta ao desenvolvimento” (p. 117). Ao discutir os modelos teóricos existentes sobre as relações entre desenvolvimento e aprendizagem, Vigotski (2004) classificou-os em três grupos.

O primeiro grupo tem como tese central “a independência dos processos do desenvolvimento infantil em face dos processos de aprendizagem” (VIGOTSKI, 2004, p. 466). O ensino-aprendizagem é visto como algo externo, a ser combinado com a marcha de desenvolvimento da criança. Dessa maneira a aprendizagem não modifica o desenvolvimento, o que em última análise exclui a influência da experiência. O ciclo de desenvolvimento antecede a aprendizagem, visto que se deve aguardar a maturação para que as experiências possam ser assimiladas. O segundo grupo tem como tese “encarar a aprendizagem como desenvolvimento” (VIGOTSKI, 2004, p. 468). Aqui se enquadram as teorias de aprendizagem que se sustentam nos princípios de condicionamento. Como o processo central é a aprendizagem, sendo o desenvolvimento um acúmulo de aprendizagens, o desenvolvimento tem seu papel apagado e é tornado sinônimo de aprendizagem.

Vigotski alerta para o fato de que, a despeito da aparência de oposição entre o primeiro e o segundo grupo, eles acabam sendo extremamente parecidos na medida em

que criam limites e inibem oportunidades. Já o terceiro grupo de teorias tenta compatibilizar os dois anteriores, de forma que:

(...) o desenvolvimento tem por base dois processos diferentes por natureza embora vinculados e mutuamente condicionados um pelo outro. O primeiro, o amadurecimento, que depende imediatamente do processo de desenvolvimento do sistema nervoso, o segundo, a aprendizagem, que em si também é um processo de desenvolvimento. (VIGOTSKI, 2004, p. 471)

Nessa última interpretação, o processo de maturação prepara o sujeito, tornando possível a aprendizagem, que por sua vez estimula o desenvolvimento. Entretanto, apesar da atribuição de importância a ambos os processos, essa concepção não esclarece o modo pelo qual eles se relacionam.

Buscando superar a insuficiência dessas visões Vigotski argumenta que a relação entre aprendizagem e desenvolvimento é de interdependência, em que um converge-se no outro, de forma muito complexa. Para ocorrer, a aprendizagem depende do nível de desenvolvimento, mas fundamentalmente, ao ocorrer, ela provoca transformações no desenvolvimento. A mediação social está presente em toda aprendizagem. As ações educativas produzem aprendizagens que podem variar em qualidade, conforme as possibilidades e necessidades da criança. Aquelas experiências de maior qualidade são as que elevam modos de funcionamento psíquico. Por isso as explicações biologizantes ou adaptativas da vida não dão conta do processo de desenvolvimento, que só pode ser compreendido na dependência de sua vinculação ao universo social.

Para entendimento do desenvolvimento infantil na abordagem histórico-cultural, cabe articular esse conjunto de proposições ao conceito de atividade formulado por Leontiev (1978, 1983). O autor argumenta que a atividade individual está necessariamente ligada ao conceito de atividade do grupo social, num determinado tempo e espaço. A atividade é prática social que vai sendo apropriada nas experiências na cultura. Ela se coloca como mediadora entre o homem e o meio, pois é por ela que o sujeito entra em contato o mundo e, ao modificá-lo, modifica-se a si próprio; é por ela que “cada indivíduo aprende a ser um homem” (LEONTIEV, 1978, p. 267).

O comportamento animal decorre do processo biológico natural, mas no homem ele submete-se às relações sociais e transforma-se em atividade, cujo sentido só existe

na coletividade. Os motivos geradores da atividade são o que lhe confere sentido. Eles atuam como agentes impulsores e, apesar de serem manifestações individuais, têm sua gênese no meio social, num mundo transformado pelo processo histórico e pela construção coletiva. Nesse mundo existem as diferenciações de classes, que são independentes da vontade individual e colocam o desenvolvimento humano atrelado a um sistema de relações sociais desiguais. É através da atividade como prática social que o indivíduo interage com a sociedade.

Isso significa que é precisamente a atividade de outros homens que constitui a base material objetiva da estrutura específica da atividade do indivíduo humano; historicamente pelo seu modo de aparição, a ligação entre o motivo e o objeto de uma ação não reflete relações e ligações naturais, mas ligações e relações objetivas sociais. (LEONTIEV, 1978, p. 78)

Assim, a atividade é resultante de uma necessidade que se articula a um objeto, o que Leontiev chamou de motivo, afirmando não existir atividade sem motivo. Ela é uma construção cultural que orienta o indivíduo na relação com o meio, não é algo fragmentado e dissociado, construído de tipos separados de atividade. Esses tipos coexistem, porém ocupam posições diferenciadas ao longo do desenvolvimento ontogenético, podendo ser atividade principal em certo estágio e secundária em outro. Num dado estágio, a atividade principal desempenha papel essencial na vida do sujeito enquanto as secundárias exercem papel subsidiário. Isso significa que as atividades têm caráter diferenciado, com suas motivações específicas, conforme acontecem as mudanças de personalidade.

A atividade principal não pode ser definida por fatores quantitativos, nem é aquela praticada com maior frequência ou duração. É considerada principal por ser responsável pelas mudanças psicológicas fundamentais nos diferentes períodos de desenvolvimento. Delineando um panorama geral, Leontiev (1988) salienta que a atividade principal no período pré-escolar é a brincadeira. Já no período escolar corresponde ao estudo, às experiências instrucionais. Na vida adulta consiste no trabalho. A transição de uma atividade principal para outra é um processo por vezes demorado, que pode surgir inicialmente como atividade secundária, como aponta Leontiev (1988) “a preparação das transições toma, muito tempo, porque é necessário,

para a criança que ela se torne plenamente consciente de uma esfera de relações que é totalmente nova para ela” (p. 71).

Portanto, a atividade principal não é definitiva, ela passa por transições que correspondem à necessidade interior da pessoa e à “agenda” estabelecida pelo grupo social. Ferreira (1994) interpreta essas idéias, chamando atenção para o fato de que o grupo social tem padrões para o lugar ocupado pela criança e, de acordo com suas possibilidades e necessidades, ele redefine sua posição e reorganiza sua atividade. Essa reorganização atinge diretamente o indivíduo e faz com que determinada atividade, antes secundária, ultrapasse outras atividades, passando a desempenhar o papel de atividade principal. Na pesquisa que realizou, a autora problematiza a educação oferecida a sujeitos com deficiência mental, mostrando que a escola especial assume uma posição indefinida quanto à atividade principal do educando.

A mudança nas atividades envolve também mudanças relacionadas às ações e às operações. Leontiev concebe a atividade, as ações e as operações em um sistema com três níveis inter-relacionados. No primeiro nível está a atividade, culturalmente definida e associada ao motivo; no segundo, as ações e no terceiro as operações.

Quando executamos uma ação ou outra, naquele momento usualmente não nos damos conta dos motivos que evocam a ação. É certo que não é difícil para nós atribuímos motivação a elas, mas a motivação nem sempre contém em si uma indicação de seu motivo verdadeiro. (LEONTIEV, 1983 p. 21).

Para o sujeito, então, o objetivo da ação é seu fim imediato trazido à consciência, mas na verdade há sempre uma relação com o motivo da atividade. Toda ação se vincula a uma atividade e é realizada por operações. Entretanto, ação e operação distinguem-se, pois a ação pode ser realizada por diferentes operações. Consideremos, por exemplo, o cavalgar. Alguém cavalga por ser um vaqueiro da zona rural, um praticante de hipismo, um membro de cavalaria. Mas essa ação “igual” não é realizada pelas mesmas operações, visto que estas dependem do tipo de atividade em que ocorrem. Os motivos de cada um podem vincular-se às necessidades da atividade trabalho ou ao lazer ou a vários outros contextos de atividade – a postura, a forma de movimentar-se, o manejo do cavalo etc. são distintos em cada caso.

Vemos, assim, que esses três níveis não existem isoladamente, mas são tecidos nas relações sociais. Voltando à criança, ela é reconhecida e se reconhece como membro do grupo, ocupando seu lugar na sociedade. Com o desenvolvimento, a atividade antes principal, como o brincar na idade pré-escolar, passa a secundária, dando lugar para a atividade escolar. Essa mudança só é efetivada na relação entre a criança e a sociedade. Como diz Leontiev (1988), “é precisamente a sociedade que constitui a condição real, primária, da vida da criança, determinando tanto seu conteúdo quanto sua motivação” (p. 82). Precisamente por isso não podemos caracterizar de maneira geral (independente da cultura) a noção de atividade principal. Tudo depende das condições reais de vida e é preciso lembrar que a criança pertence a um grupo social e a uma determinada época. Há diferentes infâncias, não uma infância abstrata. Numa sociedade temos crianças com e sem acesso à atividade de estudo, instrucional; outras entram prematuramente na atividade trabalho e assim por diante.

2.2 O desenvolvimento do psiquismo e comprometimentos da saúde na infância

Na perspectiva histórico-cultural, como apontado até aqui, o desenvolvimento do psiquismo na infância é entendido em sua necessária vinculação à vida social e, embora os fatores biológicos devam ser reconhecidos, as capacidades da criança não são transmitidas geneticamente, mas sim criadas num processo de apropriação da cultura. Diferentemente dos animais, o desenvolvimento do ser humano “está submetido não às leis biológicas, mas às leis sócio-históricas” (LEONTIEV, 1978, p. 262). Numa visão semelhante, Vigotski (1996) afirma:

A natureza do próprio desenvolvimento se transforma do biológico para o sócio-histórico. O pensamento verbal não é uma forma de comportamento natural e inato, mas é determinado pelo processo histórico-cultural e tem propriedades e leis específicas, que não podem ser encontradas nas formas naturais de pensamento e fala. Uma vez admitido o caráter histórico e cultural do pensamento, devemos considerá-lo sujeito a todas as premissas do materialismo histórico que são válidas para qualquer fenômeno histórico da sociedade humana. Espera-se apenas que, neste nível, o desenvolvimento do comportamento seja regido essencialmente pelas leis gerais da evolução histórica da sociedade humana. (p.44)

Para o autor, o desenvolvimento foi erroneamente entendido como uma eclosão de capacidades inatas, ou como efeito de estímulos a que as crianças são submetidas. Em perspectiva diferente, como já discutido, sua teoria assume que o desenvolvimento é um processo que acontece na medida em que a criança incorpora a cultura e nela se faz indivíduo. Vigotski (1991) aborda o desenvolvimento como processo não linear, marcado por rupturas, continuidades e superações, que resulta das relações sociais vivenciadas pelo sujeito no meio em que está inserido.

(...) o desenvolvimento não se produz pela via de mudanças graduais, lentas, por uma acumulação de pequenas peculiaridades que produzem em seu conjunto e ao final alguma modificação importante. Já desde o princípio o desenvolvimento observado é de tipo revolucionário. Dito de outro modo, observamos a existência de mudanças bruscas e essenciais no próprio tipo de desenvolvimento, nas próprias forças motrizes do processo. E é bem sabido que a coexistência de mudanças revolucionárias com as evolutivas não é indício que exclua a possibilidade de aplicar a esse processo o conceito de desenvolvimento. (VIGOTSKI, 1991, p. 156)

Visto que o presente trabalho focaliza crianças com graves comprometimentos de saúde, outro conjunto de proposições de Vigotski tem grande interesse para o presente trabalho. Trata-se de suas análises sobre a educação de crianças cujo desenvolvimento está comprometido por fatores orgânicos. Esse tema foi discutido intensamente pelo autor no âmbito das condições de deficiência (sensorial ou mental) e de problemas de conduta, que encontram especialmente nos textos da coletânea *Fundamentos de Defectología* (VYGOTSKI, 1997). Consideramos que suas interpretações são muito pertinentes também aos casos de crianças com doenças como o câncer, tanto pela existência de uma grave e limitante enfermidade como pela suscitação de preconceitos no grupo social e a conseqüente restrição de experiências favoráveis ao desenvolvimento. A infância, seja ela comprometida ou não por problemas de saúde, ainda assim, deve ser uma infância digna cuidados e atenção.

Dado que, desde o nascimento, a criança está em um mundo historicamente organizado, o autor entende os princípios gerais dos processos humanos são os mesmos para crianças em condição normal e para aquelas que apresentam especificidades de desenvolvimento correspondentes a características orgânicas não típicas. Entretanto, nesse segundo caso há especificidades na formação sócio-psicológica e a educação precisa estar atenta a isso, particularmente às conseqüências sociais do comprometimento orgânico. As necessidades advindas de condições peculiares existem e não podem ser ignoradas, é claro. Contudo, a ação social deve ser direcionada para as possibilidades de desenvolvimento da criança, para experiências de aprendizagem que elevem seus modos de funcionamento e favoreçam sua inserção nas diferentes esferas da vida cultural.

Criticando a centração das ações educativas no “quadro orgânico”, Vigotski (1997) diz que devemos reconhecer a enfermidade, mas, sobretudo, observar a pessoa que apresenta essa enfermidade. Além de dirigir a atenção ao sujeito, é importante lembrar que o comprometimento orgânico não conduz à idéia de um desenvolvimento inferior, mas de um desenvolvimento que ocorre de outra forma. Assim, na dependência do que a vida social propicia à criança, as necessidades provenientes de um comprometimento não precisam resultar em incapacidades ou, mais especificamente, em insucesso escolar.

Nesse sentido, importa o favorecimento de aprendizagens significativas, o que não é realizável em propostas uniformes de ação. Além disso, é preciso focalizar os aspectos qualitativos do desenvolvimento e não buscar referências em indicadores quantitativos, que costumam limitar expectativas a um ideal métrico e, com isso, promover o “conformismo” relacionado ao fracasso. Isto é, o conformismo do outro pode conduzir ao “pouco exigir” diante da criança, possibilitando menos e excluindo mais. Ao invés de propiciar elementos propulsores de desenvolvimento, a postura de passividade educativa faz surgir o gosto do insucesso, da incapacidade e da desvalorização social.

No contexto escolar o ensino deve ser diferenciado em função das potencialidades e necessidades da criança. Ao considerar a diferença, corre-se o risco de tentar reduzir a criança ao seu déficit, acentuando dificuldades e limites, uma educação marcada por impossibilidades. Nessa linha Góes (2007) destaca em Vigotski o conceito de potencialidade, que corresponde ao de plasticidade, uma das propriedades básicas e primárias que constitui qualquer matéria viva:

Devido à plasticidade dos processos do indivíduo, a deficiência não possui somente o caráter de obstáculo porque é também um desencadeador do desenvolvimento, se o grupo social propiciar caminhos especiais, muitas vezes por vias alternativas, para sua superação. (p. 5)

Pensar no desenvolvimento do psiquismo de crianças com comprometimentos de saúde entrelaçado à idéia de potencialidade abre uma outra perspectiva para educação. Essa abordagem permite compreender que a interação com o meio social poderá ter repercussões favoráveis ou desfavoráveis à formação do sujeito. O estigma posto no indivíduo com determinado comprometimento não decorre do próprio comprometimento, mas da forma como o grupo social significa e reage a ele. Por essa razão, a promoção do desenvolvimento de crianças com necessidades especiais, sejam essas necessidades temporárias ou permanentes, depende da qualidade das ações do grupo social. Como diz Vigotski (2004), o caminho para a correta educação de crianças doentes passa pela educação do grupo social.

Com base nesse aporte teórico – em especial no que concerne à formação do indivíduo como processo cultural, à educação como fonte de desenvolvimento e à noção de atividade como prática social – buscamos estudar processos de crianças com câncer, portanto numa condição que limita a vida e põe no horizonte o risco de morte. Conforme indicado, o estudo foi realizado no contexto de um programa educacional em espaço hospitalar e teve o objetivo de analisar os modos pelos quais essas crianças significam o aprender e respondem a experiências de aprendizagem. Antes de abordarmos especificamente o trabalho de pesquisa, apresentamos o contexto em que ele se inseriu, com uma caracterização do programa e do ambiente do hospital.

3 UM PROGRAMA DE ATENDIMENTO EDUCACIONAL EM HOSPITAL DE CÂNCER INFANTIL

Visto que esta investigação toma como base um programa educacional desenvolvido pela pesquisadora num hospital de câncer infantil, o presente capítulo está organizado de maneira a apresentar primeiramente uma caracterização do programa oferecido, aqui referido como Dédalo, seguindo-se considerações sobre o cenário do atendimento hospitalar em que as crianças estão inseridas.

3.1 Breve histórico do Programa Dédalo

Como mencionado anteriormente, o programa Dédalo foi criado durante minha experiência como docente numa universidade comunitária. Meu percurso acadêmico teve início com o curso de magistério. Como professora primária, assumi aulas em classes multi-seriadas na zona rural de uma cidade de porte médio do interior de São Paulo. Depois passei a lecionar em classes de alfabetização em escolas da zona urbana. Nesse período fiz curso de licenciatura em matemática e, com essa formação, atuei como professora de matemática no ensino fundamental, de quinta à oitava série, e no ensino médio.

Diante dos desafios postos pelo trabalho em sala de aula, senti necessidade de aprofundar meus estudos e procurei o mestrado em educação. Quando fiz o exame de qualificação, em 2002, recebi o convite para trabalhar na universidade como docente vinculada ao colegiado de licenciatura em matemática. Envolvi-me então com a supervisão de estágios e atividades de extensão que eram muito encorajadas pela instituição, pois, dado seu caráter comunitário, buscava comprometer-se com a solução de problemas sociais, especialmente da comunidade local. Nessas atividades passei a trabalhar junto a alunos com dificuldade de aprendizagem. Entre eles estavam crianças em tratamento hospitalar e nesse grupo chamou minha atenção o fato de que as crianças em tratamento de câncer ficavam afastadas da escola por um longo período, em média dois anos. Constatei que elas atravessam períodos de sérias restrições impostas pelo câncer, como as mutilações físicas e os prejuízos psicológicos provocados pelo tratamento, além das mudanças na vida cotidiana, relativas à limitação de acesso a espaços físicos e sociais.

A preocupação com essa situação levou-me a fazer contatos com o hospital em que as crianças eram tratadas e submeti à administração a idéia de um programa de atividades educacionais em parceria com a universidade. Obtive anuência para realizar observações que me permitiriam conhecer a instituição e compor a proposta com maior detalhamento. Observei a rotina hospitalar por quatro meses e o programa foi oficialmente iniciado em novembro de 2004, após os trâmites para sua aprovação pelo hospital e pela universidade.

Ao propósito geral de criar um ambiente de caráter educacional e recreativo estava vinculado o interesse em contribuir para a continuidade da aprendizagem escolar dos educandos-pacientes. Inclusive, no começo, tentei formalizar o programa como classe hospitalar, portanto subordinado à secretaria de educação e vinculado a alguma escola do município. Não foi possível obter acolhimento para essa proposta. Apesar da frustração, as experiências posteriores com as crianças e o estudo bibliográfico mostraram-me que a não vinculação a instâncias outras, além da universidade e do hospital, teve a vantagem de propiciar um tateio e uma flexibilidade na forma de conduzir o trabalho. Desse modo, pude refletir sobre condições muito importantes para o atendimento das crianças e adolescentes, o que me proporcionou maior conhecimento e sensibilidade para tentar novamente a configuração oficial de uma classe hospitalar. Essa formalização está em andamento e deverá se completar ainda em 2008.

Todo esse percurso de situações vividas para entrar no hospital, conhecê-lo e dar início às sessões de atividade provocou vários questionamentos que me levaram a tomar esse trabalho como objeto de meus estudos de doutorado em educação, com um projeto de pesquisa de campo a ser exposto no próximo capítulo.

3.2 Caracterização do programa educacional

3.2.1 As atividades

O hospital em que o programa Dédalo está sendo realizado tem a finalidade de prestar assistência integral às crianças e adolescentes (0-18 anos) portadores de neoplasia maligna e realiza em média 120 atendimentos mensais (diagnóstico, tratamento, acompanhamento e novas consultas). Trata-se de uma entidade beneficente, fundada em 1983, que oferece assistência médica e hospitalar, bem como assistência social extensiva aos familiares. Atende principalmente pacientes cujas famílias não têm condições de custear o tratamento ou possuem planos de saúde que não cobrem o tratamento de câncer. Financeiramente ele é mantido pelo SUS e pela comunidade local através do apoio de diferentes instituições, empresas e indivíduos. Seu objetivo é o atendimento ao paciente com câncer, a fim de recuperá-lo dentro de suas possibilidades físicas; além disso, desenvolve pesquisas nessa área.

O programa educacional recebe pacientes de diferentes idades, mas, como mencionado na Apresentação, vamos nos referir “às crianças”, porque os pacientes adolescentes são uma minoria no hospital e porque a pesquisa específica realizada focalizou a faixa da infância à meninice, correspondente à etapa de ensino fundamental.

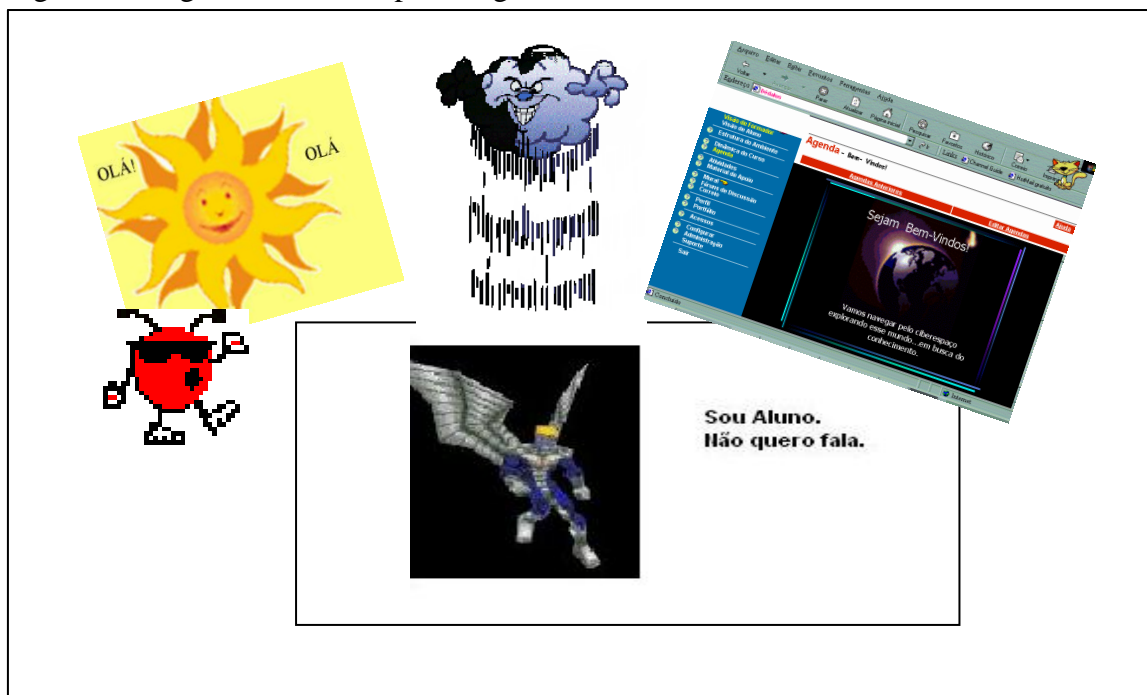
Inicialmente as atividades foram centradas no uso de recursos tecnológicos (dois microcomputadores doados pela universidade), e desenvolvidas de duas formas: presencialmente e à distância, podendo ser complementadas em casa ou mesmo no hospital. As atividades acontecem uma vez por semana, após a primeira rotina de atendimento (coleta de exames e café da manhã) e antes do almoço, isto é, inicia 9h e termina 11h.

As crianças podem envolver-se em jogos educativos, exploração do ambiente virtual ou realização de tarefas escolares, com instruções, explicações e esclarecimento de dúvidas pela pesquisadora, que atua como professora. A sala virtual, hospedada no site da universidade, possibilita um espaço de interação independente do local onde a criança esteja. Ela pode criar um perfil (personagem virtual), trocar mensagens com os colegas ou mesmo com personagens da sala criados com diferentes perfis (alegre, zangado, lutador). Embora cada personagem possa ser representado pela própria foto, as crianças (com raras exceções) não se sentem confortáveis para isso, pela dificuldade de

apreciar a própria imagem, afetada pela doença e pelo tratamento. Então, escolhem entre diferentes possibilidades (gifs animados, super-heróis, uma figura montada etc.).

A Figura 1 mostra a página de acesso da sala virtual e personagens desse ambiente. A sala virtual foi elaborada a partir do Teleduc, ambiente gratuito criado pela Universidade Estadual de Campinas. Esse ambiente possui ferramentas de interação e propicia o desenvolvimento de atividades, correção e acompanhamento dos usuários. Entre as ferramentas de interação destacam-se o fórum mural e o correio. Há personagens que representam as crianças e foram por elas escolhidos e personagens criados, que assumem diferentes perfis. Entre eles alguns aparecem com maior frequência nos diálogos virtuais, como o Sol, o Zangado e a Antenas. O Sol acompanha a criança no percurso das histórias, pois além de procurar ser divertido, tem por objetivo estabelecer proximidade com a criança; é também um narrador que facilita o entendimento da história. O Zangado consegue conquistar as crianças com seu mau humor, ganhando a amizade principalmente dos meninos. Para me representar criei Antenas, bolinha vermelha saltitante e atrapalhada, que vive dando trombada em tudo, precisando sempre de atendimento médico.

Figura 1 – Página de acesso e personagens do ambiente virtual



Essas informações referem-se ao uso do computador, que foi mais focado na fase inicial do programa. No desdobramento das sessões, chamaram nossa atenção os pedidos das crianças por tarefas manuscritas. Isso levou a um necessário redirecionamento das atividades. Incluímos, então, experiências não restritas à sala virtual, ampliando as atividades digitais, com acesso a sites e exploração de CDs educativos, e inserindo recursos como livros de histórias e textos com exercícios escolares, o que expandiu o componente presencial de maneira significativa.

3.2.2 Os espaços das sessões de atividades

O local das atividades precisou ser mudado ao longo do trabalho. Inicialmente as sessões ocorriam na biblioteca do hospital, um espaço que era insuficiente para acolher as crianças interessadas. Após uma reforma (entre junho e julho 2006), a biblioteca comportava apenas atividades no computador e não as que requeriam uso de mesas (para desenhos, escrita, etc.). Foi preciso, então, ocupar adicionalmente as mesas que ficam no hall de entrada do hospital e na sala de espera da brinquedoteca. A ocupação desses espaços dependia do número de crianças que compareciam às sessões; esse número podia chegar a doze. As crianças com idade inferior a 6 anos davam preferência às atividades na brinquedoteca e às atividades de pintura realizadas por voluntários no hall de entrada do hospital.

Para melhor entendimento desses espaços, as Figuras 2 e 3 apresentam esboços ilustrativos (nos quais as medidas não obedecem a escalas), relativos aos períodos anterior e posterior à reforma. No começo as sessões ocorreram apenas na biblioteca. Ao longo do tempo, foram realizadas na sala de espera e no hall de entrada, além da biblioteca.

Figura 2 – Espaço ocupado pelo programa antes da reforma.

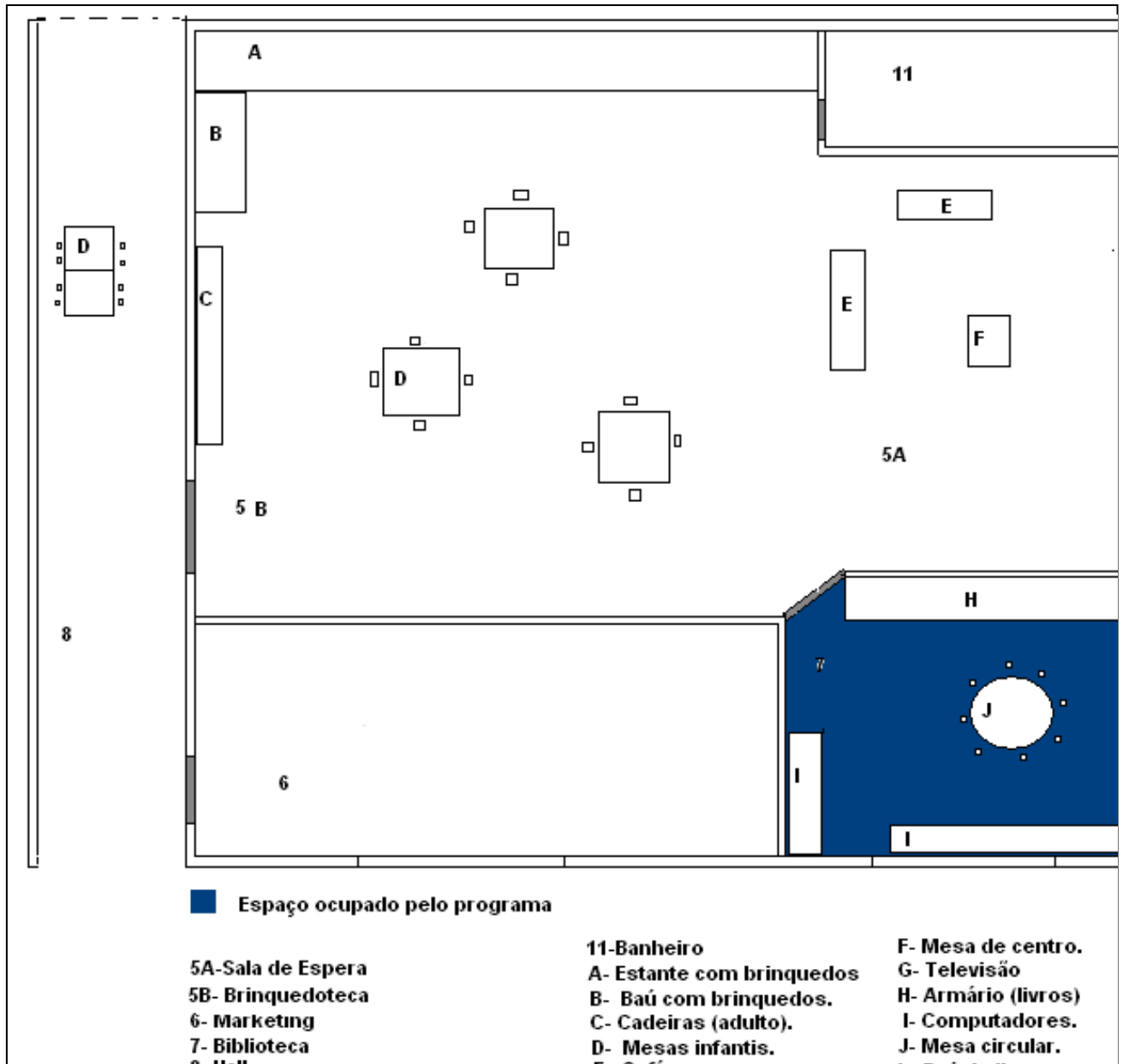
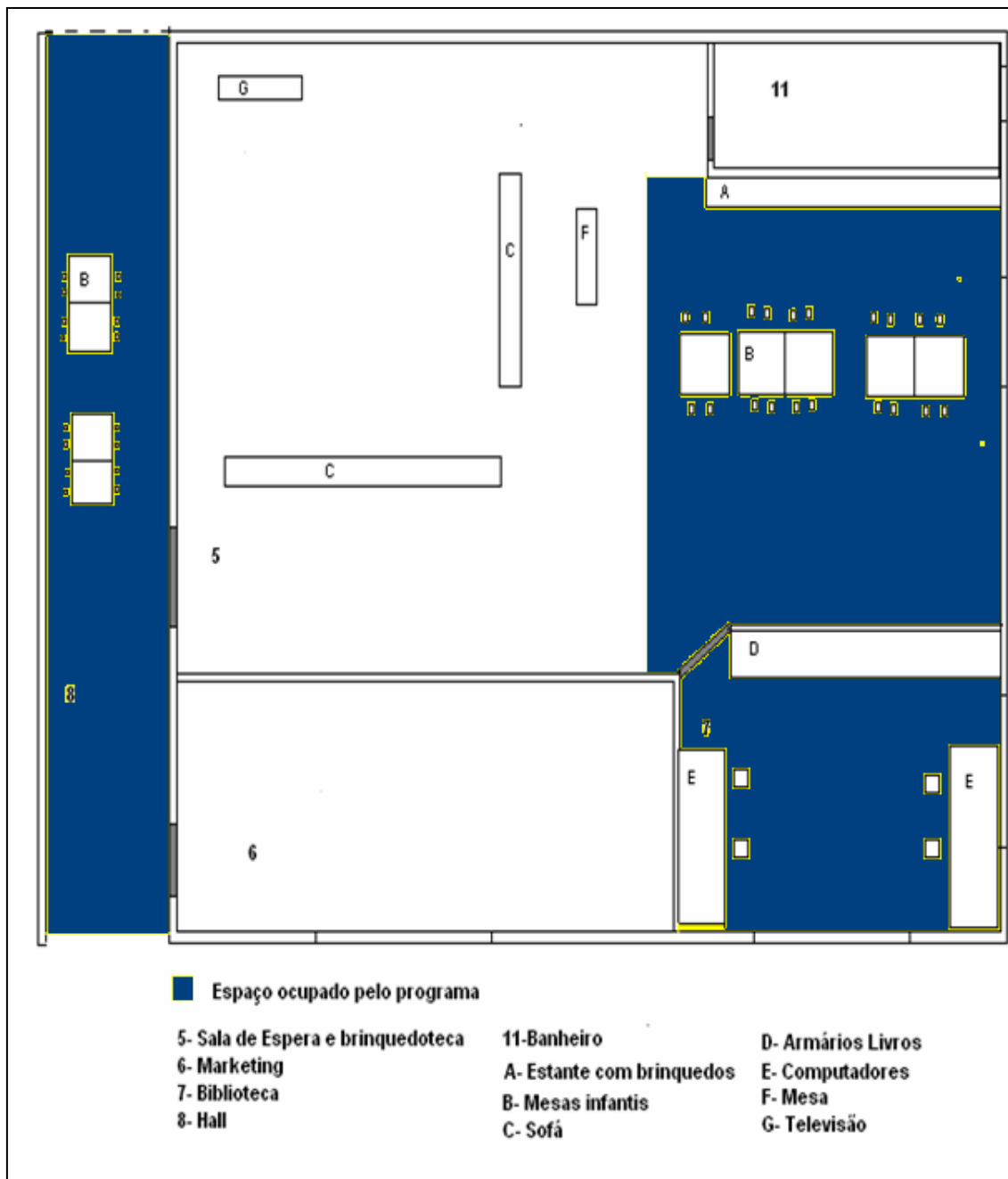


Figura 3 – Espaço ocupado pelo programa após a reforma.



Pelos esboços podemos notar que o primeiro espaço era destinado exclusivamente às sessões, porém era muito pequeno. Já o segundo, que corresponde à ocupação atual, embora contenha um local mais reservado para as sessões de atividades, abrange ambientes que não são exclusivos do programa, pois neles transitam pais, voluntários, estagiários e profissionais.

3.2.3 Os adultos e profissionais participantes do programa

Quanto às pessoas envolvidas, o programa conta com a participação de estagiários e voluntários, cuja atuação é orientada pela pesquisadora. A presença desses auxiliares sofre alterações constantes, com períodos de permanência variáveis, que até o momento não ultrapassaram um semestre letivo.

Durante as sessões eles interagem com as crianças, conversando ou auxiliando na realização de exercícios e tarefas, e procuram contribuir para a criação de um ambiente propício às experiências de aprendizagem. Tanto os alunos da universidade como os voluntários do hospital cursam licenciatura ou são professores. Em relação aos voluntários, além da exigência da escolaridade (licenciado ou aluno), são feitas entrevistas com a psicóloga e a assistente social, que então decidem sobre sua participação no programa.

Assim, a pesquisadora coordena as sessões de atividades com o acompanhamento desses auxiliares. Conforme eles se familiarizam com a situação, são encorajados a ler material de estudo e são solicitados a trazer propostas para atuarem junto a uma ou mais crianças. Depois de cada sessão, temos um momento de conversa quando eles manifestam suas impressões, levantam sugestões ou comentam sobre as leituras feitas. Embora essa troca seja enriquecedora, a brevidade da permanência dos alunos da universidade e voluntários do hospital certamente dificulta a continuidade de ações. Os voluntários comparecem irregularmente; os alunos da universidade se fazem presentes conforme o horário que devem cumprir para o estágio; apenas os bolsistas devem assumir atividades durante todo o semestre. Além disso, alguns desses participantes, sobretudo os voluntários, afastam-se logo, sensibilizados que ficam pelo rigor do tratamento e pelo sofrimento das crianças. Esse problema de falta de continuidade é contornado dentro do possível pela pesquisadora, que está regularmente presente.

Em termos da relação da pesquisadora com a equipe hospitalar, cabe acrescentar algumas informações.

Duas profissionais do hospital foram diretamente envolvidas no acompanhamento do programa - a psicóloga e a assistente social. Nos dois primeiros

anos de funcionamento, a psicóloga esteve mais próxima do trabalho, sendo ocasional o envolvimento da assistente social. A psicóloga auxiliava no agendamento, redirecionando os dias de tratamento dos pacientes para que coincidisse com os dias das sessões. Às vezes participava das atividades por algum tempo, observando e interagindo com as crianças. De modo geral, os encontros dessas profissionais com a pesquisadora eram esporádicos e breves.

Esse quadro mudou no primeiro semestre de 2007. A psicóloga desligou-se do hospital e sua substituta, de competência incontestável, encontrava-se em processo de adaptação ao conjunto de seus compromissos. Então, a assistente social passou a atuar de forma mais constante no programa. Até o momento é ela que encaminha as crianças a partir das entrevistas com os pais e o paciente, além de fazer acompanhamento espaçado das sessões. Visto que, com o tempo, por vontade própria algumas crianças (e seus acompanhantes) começaram a vir exclusivamente para as atividades do programa, essa profissional toma providências para que o hospital ofereça ambulância e alimentação também nesses casos.

Vale registrar a colaboração de outros integrantes da equipe hospitalar, como, por exemplo, a dentista do hospital que flexibiliza seus horários de atendimento, de maneira a respeitar o término das sessões e, assim, contribui para valorizar e incentivar a continuidade do programa.

As considerações feitas até aqui abordaram questões práticas do andamento do programa, mas para compor uma visão do trabalho desenvolvido é indispensável que situemos um pouco os pacientes na rotina do hospital e no contexto dos problemas gerados pela doença e pelo tratamento.

3.3 A rotina hospitalar dos pacientes

O paciente chega ao hospital por encaminhamento de outros hospitais ou de postos de saúde. Os pais são recebidos por uma equipe multidisciplinar que envolve psicóloga, assistente social, nutricionistas, atendentes e voluntários. Esse encontro é realizado no período da manhã em reunião com todos os pais, quando eles recebem as orientações do dia, explicações sobre o andamento do hospital, internações, alimentação etc. Após uma conversa inicial são dados esclarecimentos complementares para os pais que chegam pela primeira vez.

Nas reuniões são abordados vários assuntos que incluem a atividade escolar e, por essa razão, a presença da pesquisadora faz-se, por vezes, necessária. Desde o início, as conversas com o grupo revelaram a dificuldade da continuidade do processo de escolarização e a busca por caminhos alternativos.

As normas gerais da rotina são as seguintes:

6h30 – 9h – exames, reunião e café;

9h – 11h - consultas e tratamentos;

11h – 12h – almoço.

Após as 12h – Retorno para as residências ou encaminhamento para internações e atendimentos de urgência.

Os atendimentos feitos pelo hospital abrangem o tratamento e o acompanhamento. O tratamento refere-se à fase de terapias (quimioterapia ou radioterapia) e de procedimentos pré ou pós-cirúrgicos; pode ocorrer em casa e no hospital, abrangendo períodos de internação. O acompanhamento é a fase em que os pacientes já fizeram o tratamento e estão sob observação para o monitoramento do processo e da resposta aos medicamentos. Para ambos os serviços, de tratamento e acompanhamento, existem rotinas hospitalares específicas, seguindo protocolos rigorosos de procedimentos terapêuticos.

O tratamento do câncer infantil traz as mesmas linhas de atuação que o tratamento do adulto, com o agravante de que as seqüelas afetam etapas iniciais do desenvolvimento. Os procedimentos podem envolver o uso de quimioterapia, radioterapia e cirurgias.

- Cirurgia

A cirurgia é o mais antigo processo e, na maioria dos casos, associa-se a outro tipo de tratamento. É bastante agressiva e normalmente realizada após sessões de químico ou/e radioterapia. No processo cirúrgico para retirada de um tumor existe sempre a amputação de partes do corpo; no melhor dos casos, ela se resume a uma pequena área próxima ao tumor e, nos casos mais agressivos, chega à retirada de órgãos e membros do corpo, devido à disseminação das células cancerígenas. Além dos efeitos imediatos, existem outros, que ainda são pouco estudados, chamados efeitos tardios; o tema já foi mencionado no primeiro capítulo, neste momento iremos indicar apenas os efeitos tardios mais comuns no tratamento do câncer infantil, a começar pelo cirúrgico, no Quadro I.

Quadro I - Efeitos tardios da cirurgia	
Retirada do baço	Comprometimento da função imune com maior risco de SEPSIS por organismos encapsulados
Amputação	Numerosos problemas funcionais, deformidade cosmética, efeitos psicológicos.
Cirurgia abdominal	Risco de obstrução intestinal
Cirurgia pélvica	Problemas relacionados à impotência, incontinências.

Fonte: Lopes, et al, 2000, p. 277.

- Radioterapia

O tratamento por radioterapia consiste na utilização de radiações para destruição do tumor, ou para impedir o aumento de células cancerígenas. No momento da aplicação a criança não sente dor, porém, existe a necessidade de permanência em uma mesma posição, exigindo uma imobilização que causa desconforto. Durante o processo de aplicação poderão ser usados protetores de chumbo, para impedir que as células ou órgãos sadios sejam atingidos.

A ausência da dor facilita a aplicação, porém os efeitos colaterais podem ser muito prejudiciais, dependendo da intensidade do tratamento, do órgão afetado, das condições gerais do organismo e da fase de desenvolvimento em que se encontra o paciente. Segundo Costa e Lourenço (2002), existem déficits cognitivos que ocorrem

pelo efeito da irradiação no sistema nervoso central, principalmente quando aplicado até o terceiro ano de vida. Esses efeitos podem ser temporários ou permanentes. Os primeiros sintomas resultantes do tratamento envolvem cansaço e indisposição intensa, perda de apetite e dificuldade para ingerir alimentos, pois em alguns casos a saliva torna-se muito espessa. Há irritação da pele, que poderá escamar, coçar e até mesmo queimar durante o tratamento, formando bolhas, secreções e provocando febre alta. É comum ocorrer queda do cabelo.

Quadro II – Efeitos tardios da radioterapia	
ÓRGÃO OU SISTEMA	EFEITOS E SEQUÊLAS
Ossos	Diminuição do crescimento, Escoliose, Baixa estatura, Dor lombar, Deformidade dos membros com tamanhos diferentes entre si, Deformidades cosméticas
Músculos	Atrofia, Fibroses.
Partes moles	Deformidades cosméticas
Dentes	Maior risco de cáries e periodontites.
Glândulas salivares	Má formação de raízes, Agenesias dentárias, Xerostomia.
Visão	Catarata, Retinopatias, Queratoconjuntivites
Cardiopulmonar	Efusão pericárdica, Pericardite constrictiva, Doença coronariana precoce, Fibrose pulmonar
Sistema nervoso central	Déficits neuropsicológicos Mudanças estruturais (atrofias, calcificações, dilatações, ventriculares).
Renal	Hipertensão, Diminuição do clearance de creatinina.
Geniturinário	Fibrose da bexiga, Contraturas
Pituitária	Déficit do hormônio de crescimento, Outros sinais de falência da glândula.

Tireóide	Hipotiroidismo; Aumento de risco de nódulos.
Gonadal	- Homens: risco de esterilidade Mulheres: falência ovariana, menopausa precoce.
Gaстрintestinal	Mal-absorção Estreitamento intestinal, Disfunção hepática.

Fonte: Lopes, et al, 2000, p. 278.

- Quimioterapia

A quimioterapia é amplamente utilizada, pois é o tratamento principal no caso de leucemias e linfomas em crianças, sendo também, coadjuvante nos tratamentos de radioterápicos e pós-cirúrgico. Consiste em uma associação de drogas que atacam as células cancerígenas cuja toxicidade acaba por atingir as células normais. Sua aplicação vai além do desconforto, chegando a dores fortes. Normalmente a medicação é introduzida na veia; para crianças, pela dificuldade e desconforto de aplicações constantes, normalmente é utilizado um cateter, que é introduzido na veia por pequena cirurgia. Esse procedimento permite que a medicação seja ministrada em pequenas doses.

A quimioterapia pode ainda ser realizada via oral, por meio de comprimidos e líquidos, via intramuscular, por meio de injeções subcutâneas em diferentes partes do corpo, ou de maneira tópica, aplicada sobre a pele ou mucosa por meio de cremes, pomadas e géis. Os efeitos mais comuns são tonturas, que surgem logo após a aplicação, enjôos e vômitos, acompanhados por intensa fraqueza que limita os movimentos, e diarreias fortes. A perda ou aumento de peso acontecem muito rapidamente em resultado do próprio quimioterápico. Há conseqüências secundárias como feridas na parte interna e externa da boca, o que dificulta a fala e a ingestão de alimentos. Outro efeito que causa desconforto para a criança é a queda dos cabelos.

Quadro III – Efeitos tardios da quimioterapia		
ÓRGÃO	DROGAS	EFEITOS
Ossos	Corticóides	Necrose avascular, Osteoporose
Cardiopulmonar	Antracíclicos; Ciclofosfamida; Bleomicina/BCNU; Methotrexate	Cardiomiopatia, Congestiva; Falência cardíaca; Fibrose pulmonar; Pneumonite intersticial
Sistema nervoso	Methotrexate Cisplatina Alcalóides	Mudanças estruturais, Mudança neuropsíquica Hemiplegia, Convulsões; Neuropatia periférica Perda de audição; Neuropatia periférica.
Renal	Ifosfamida Cisplatina Carboplatina Methotrexate Nitrosuréias	Síndrome Fanconi Diminuição Clearance de creatinina, Hipomagnesemia Acidose tubular renal; Insuficiência renal; Falência renal aguda; Falência renal com sintomas tardios.
Geniturinário	Ciclofosfamida Ifosfamida	Cistite hemorrágica, Fibrose da bexiga, Carcinoma da bexiga.
Gonadal	Ciclofosfamida; Outros alquilantes; Procarbazida	Homens: esterilidade; Mulheres: menopausa precoce.
Gastrintestinal	Methotrexate; BCNU	Fibrose, Cirrose, Testes de função hepática Alterada; Falência hepática.

Fonte: Lopes, et al, 2000, p. 278.

Os exames que fazem parte da rotina hospitalar estão presentes no tratamento e no acompanhamento. Com o avanço da tecnologia, exames e equipamentos já são mais precisos, facilitando o diagnóstico e permitindo escolher com maior segurança a terapêutica indicada. Existem inúmeros exames, sendo os mais frequentes: exames de sangue e urina, punções, retiradas de células e tecidos para biopsia, raios-X, ultrasonografia.

Quando a criança sai da fase de tratamento e passa ao acompanhamento, as cirurgias cessam, e as aplicações de quimioterapia e radioterapia tornam-se espaçadas

até cessarem totalmente. O quadro clínico é acompanhado com os exames que podem indicar três situações, abaixo apontadas.

- Erradicação das células cancerígenas

As visitas ao hospital tendem a ficar mais espaçadas e até esporádicas, se não emergir a necessidade de uma nova etapa do tratamento. A criança e sua família vão voltando à rotina, contudo essa etapa é demorada, surgindo após 2 anos de tratamento. No conjunto das situações, há crianças que freqüentam a escola regularmente, outras vão irregularmente e ainda outras continuam afastadas.

- Recidiva

Após determinado período, as células cancerígenas começam a aumentar, num processo que pode ou não estar localizado no mesmo ponto do câncer original, o que gera a necessidade de uma nova etapa do tratamento.

- Casos terminais

Nos casos terminais existem dois procedimentos médicos. O primeiro cessa o tratamento, mantendo apenas com medicamentos paliativos para dor. Dá-se o retorno para o lar, com visitas para monitoramento, sendo que a internação ocorre somente nas últimas etapas da vida. Um segundo procedimento mantém o tratamento durante todo o período da doença e as internações são intensificadas juntamente com os procedimentos de tratamento (exames, medicamentos e cirurgias) até cessar a vida.

3.4 O tratamento hospitalar e a condição de vida do paciente

O breve panorama apresentado de terapêuticas, exames e efeitos imediatos ou tardios, expresso em termos “objetivos” e seguindo fontes médicas, reduz marcadamente a dramaticidade da condição de vida dos pacientes. No espaço do programa educacional desenvolvido com as crianças e adolescentes do hospital, temos testemunhado a diferença radical entre as descrições ou estatísticas da doença e dos tratamentos, de um lado, e a vivência de tudo isso por uma criança concreta. Sem a presunção de nos colocarmos em seu lugar, devemos lembrar sempre que sua subjetividade é transformada de forma radical por experiências dolorosas.

O tratamento hospitalar vai além de uma realidade particularmente difícil, é um momento revelador das adversidades humanas, como diz Foucault (2001). Mesmo sabendo de nossa finitude, nesse espaço ela nos é revelada. Medos são trazidos à tona, mas, entre todos, o da morte é um dos maiores. Canguilhem (2000) argumenta que enxergar saúde e doença como opostos é separar o que habita num continuum, é localizar a saúde na cura e a morte na doença, sendo o hospital seu leito original; o caráter singular da vivência hospitalar é fortemente marcado “bipolaridade médica do normal e do patológico” (p. 40).

O hospital traz o estigma da miséria, onde adultos ou crianças, homens ou mulheres são despojados de suas roupas, refletindo aniquilação e desespero, pela separação de seu meio natural, a família. Foucault (2001) diz que a família é seu berço de origem, força regeneradora que diante do sofrimento faz nascer no coração do homem, a compaixão e a bondade.

Esse autor aborda ainda uma importante faceta da instituição hospitalar. Antes ligava à necessidade de assistência familiar, no século XIX o hospital passa a interessar aos que visam uma atividade rentável. Então, o pobre que ocupa o leito hospitalar não interessa por sua humanidade, ele pode viver ou morrer, mas certamente serve ao conhecimento e irá esclarecer o médico, que poderá salvar os que puderem pagar. Entretanto, rico ou pobre, ambos com maior ou menor intensidade, encontram no hospital um espaço onde o humano desaparece tomando a forma da doença. Na visão médico-econômica, trata-se de um local necessário para reduzir o custo da doença para nação. O indivíduo ali isolado é submetido a sofrimentos físicos e psicológicos a fim de recuperarem sua humanidade.

A doença é, assim, tomada em um duplo sistema de observação: um olhar que a confunde e a dissolve no conjunto das misérias sociais a suprimir; e um olhar que a isola para melhor circunscrevê-la em sua verdade de natureza. (FOUCAULT, 2001, p. 46).

Nesse espaço o olhar médico é o olhar dominador, detentor da qualidade de juiz, passando a ser aquele a quem confiamos nossa vida e aquele com o poder de julgar qual vida é mais preciosa. O hospital concebido pela consciência médico-econômica passa a ser classificado pelas doenças, ou famílias de doenças, determinando assim suas residências.

O homem doente é estigmatizado pela sociedade, que cria estratégias de linguagem para falar de seus quadros sinistros. Para Sontag (1984), o tratamento do câncer traz o estigma da morte ornamentado por metáforas. Pronunciar a palavra câncer remete à figura do mal invencível, criando na sociedade motivação para a ocultação; o canceroso é um ser pejorativo, que deve ser escondido até quando possível. O hospital é para o paciente lugar de restabelecimento, mas também de isolamento, protegendo a sociedade do contato com o doente. A autora aborda construções sociais que envolvem a doença e busca mostrar o cenário de fantasias forjadas em torno dela, ligadas a diferentes causas. As imagens que envolvem o câncer são frequentemente punitivas, mas existem ainda as sentimentais e as sobrenaturais. Todas se inter-relacionam, colocando no próprio paciente a culpa por sua patologia.

Essa doença pode ser fruto de uma causa sobrenatural e é pensada como instrumento da ira divina que recai sobre o pecador, um traidor da moral e bons costumes que irá redimir-se de sua existência medíocre. O peso dos pecados pode recair em seus entes mais queridos, onde “o inocente paga pelo pecador”. Essa manifestação seria uma forma de redenção para a pessoa e seus familiares que através do sofrimento alcançam a remissão dos pecados. A ascensão moral se dá pelo sacrifício humano em busca de alturas morais. Quando visto como resultado da imoralidade, o câncer tem um caráter satânico que o torna “uma gravidez demoníaca” (SONTAG, 1984, p. 20).

As noções punitivas vêem a pessoa em tratamento como vítima e o câncer, seu assassino. Ele serve para expurgar os pecados ou, mesmo, é fruto deles, temido não apenas pelo risco de morte, mas também pela mutilação. Nessa situação o canceroso é

percebido como negligente em relação a si mesmo, vazio de sentimento e insatisfeito com a vida. É uma pessoa que merece sofrer para valorizar sua situação saudável.

Pessoas com problemas emocionais seriam candidatas ao câncer. A doença decorreria da repressão e da resignação diante da paixão ou do ódio. Quando a causa é a paixão reprimida, o mito do câncer indica para uma pessoa infeliz e desistente. Quando se trata de ódio reprimido, que não transborda em uma explosão de raiva, haveria um processo em que o ódio vai sendo cultivado e, ao longo do tempo, ele transforma-se num tumor mortal.

Os discursos marcados pelo estigma permeiam o cotidiano da pessoa com câncer também de outros ângulos. A par das atribuições de causas, há ainda uma construção social que relaciona a doença a uma aniquilação individual e o tratamento a uma luta militar que envolve explorações, invasões, bombardeios, infiltrações. Uma guerra química em que o paciente sempre perde e o objetivo é perder o menos possível; nessa mesma guerra em que existe a esperança de vencer, a derrota está igualmente presente. É a necessidade de exames “exploratórios” que vão mapear as células “invasoras” a serem extirpadas, “destruindo” o câncer que “devora”.

Apesar dos avanços tecnológicos e do aumento das chances de cura do câncer, as dores físicas causadas pela doença e pelo tratamento só são equiparadas às dores causadas pela segregação social que os estigmas produzem.

Essas considerações são fundamentais para compreender um pouco a situação de vida em que se encontram as crianças aqui focalizadas. Elas apresentam trajetórias diferentes em termos do processo de diagnóstico e enfrentamento da doença, mas em vários pontos suas histórias se identificam, sobretudo pelos sentimentos de intensa tristeza e pelo desejo de “retomar a vida”, em meio aos preconceitos que as atingem.

Mesmo ao receberem alta, sua alegria não parece ter o mesmo significado da recuperação de outras doenças, pois o breve alívio da melhora logo se entrelaça com o temor do retorno à condição que as afeta e da qual demonstram ter consciência, embora de diferentes maneiras, a depender da idade ou etapa de desenvolvimento.

Ademais, outros problemas se colocam. Com a liberação pela temporária alta médica, a criança deve voltar ao hospital para continuidade do tratamento. A distância entre o hospital e a residência torna-se um obstáculo, acentuado pelas frágeis condições físicas e financeiras. Quando não há possibilidade de realizar as viagens de idas e vindas, a solução é a permanência da criança e da acompanhante na ala de apoio, que se localiza no próprio hospital e consiste num espaço com quarto, banheiro privativo e

uma cozinha comunitária. Também a possibilidade maior ou menor de voltar à escola gera a necessidade de um enfrentamento difícil.

Da perspectiva histórico-cultural, podemos dizer que a doença participa da constituição da subjetividade da criança, marca profundamente sua história e os modos de relação social em que se envolve. Suas vivências nas esferas da cultura são seriamente afetadas, seja pela limitação de acesso seja pela imagem que passa a ser-lhe atribuída.

Nessa situação de infância entendemos que se torna crucial a continuidade das experiências de aprendizagem, particularmente daquelas que correspondem à atividade instrucional da instituição escolar. Esse foi o núcleo do nosso interesse ao desenvolver a pesquisa relatada a seguir, sobre o significado do aprender para crianças atendidas pelo programa Dédalo.

4 A SIGNIFICAÇÃO DO APRENDER POR CRIANÇAS COM CÂNCER

O programa Dédalo continua ocorrendo, porém, para a finalidade desta pesquisa, fizemos um recorte temporal, focando um período de dois anos – de março de 2005 até março de 2007. Além disso, embora o programa abrangesse crianças de diferentes idades, optamos por analisar situações com sujeitos que estavam na faixa etária de 6 a 12 anos, a maioria dos quais se encontrava em fase de alfabetização e de aprendizagem de conteúdos escolares correspondentes aos anos iniciais do ensino fundamental. Com esses critérios, o grupo estudado foi composto por 15 crianças. A seguir apresentamos o estudo realizado, iniciando pelos procedimentos empregados.

4.1 Delineamento da pesquisa e procedimentos de construção dos dados.

Buscando entender o significado da experiência educacional para a criança hospitalizada, configuramos a investigação como estudo de caso⁹, uma modalidade de pesquisa qualitativa que implica o esforço de interrelacionar as informações coletadas sobre um contexto singular, considerar os sujeitos em processo e situar o pesquisador como parte desse contexto.

Lüdke (1986) indica que nos estudos qualitativos a preocupação com o processo deve ser maior do que com o produto, sem esquecer o significado que as pessoas estudadas dão às coisas e à sua vida, ou seja, sem esquecer os pontos de vista dos participantes.

O estudo de caso, nas palavras de Triviños (1987), faz parte das variantes da pesquisa qualitativa, que essencialmente se preocupa com processos e significados.

Uma das grandes postulações da pesquisa qualitativa é a de sua atenção preferencial pelos pressupostos que servem de fundamento à vida das pessoas. (...) Buscou as raízes, as causas de sua existência, suas relações, num quadro amplo do sujeito como ser social e histórico, tratando de explicar e compreender

⁹ A análise do programa poderia ser classificada como pesquisa-ação, pois se trata de um trabalho com planejamento flexível, em constante revisão pela pesquisadora. Entretanto, as análises não pretenderam avaliar e direcionar as ações do programa no seu conjunto. Parece-nos, então, mais pertinente inserir a pesquisa na categoria de estudo de caso, na medida em que focaliza a trama de acontecimentos de uma experiência de atendimento educacional a um grupo de crianças numa condição de vida peculiar.

o desenvolvimento da vida humana e de seus diferentes significados no devir dos diversos meios culturais. (TRIVIÑOS, 1987, p. 130)

Nessa modalidade de investigação entende-se que a realidade não pode ser medida e que os significados não são operacionalizáveis em variáveis, como salienta Minayo (1994). O envolvimento do pesquisador e do pesquisado é uma condição da intersubjetividade inescapável no estudo de processos da vida social e as análises precisam reportar-se também ao afetivo e às experiências cotidianas dos sujeitos.

Assumindo essas diretrizes, os registros do presente trabalho apoiaram-se essencialmente em anotações de campo, referentes aos acontecimentos durante as sessões de atividades. Embora o uso de vídeo-gravação tenha sido cogitado, esta não era uma alternativa apropriada, considerando que as próprias crianças iriam se sentir desconfortáveis e invadidas, pois enfrentavam dificuldades com sua auto-imagem, pelas indicações visíveis dos efeitos da doença e do tratamento. Assim, a base dados foi composta por registros em diário de campo e pelas produções das crianças: textos, desenhos, exercícios manuscritos e materiais impressos em atividades realizadas no computador. As anotações de campo ocorriam durante as sessões e, sempre que possível, os estagiários e voluntários auxiliavam nessa tarefa.

Visto que buscamos inserir a tomada de anotações como parte natural da situação, as crianças acompanhavam os registros, olhando com curiosidade e interesse, e por vezes aguardavam que a pesquisadora terminasse de escrever para então retomar a conversa ou a atividade. No intuito de fazer um registro mais econômico das situações, utilizamos como estratégia as abreviações dos diálogos usados na Internet. No uso desse procedimento, reconhecemos o problema da incompletude das anotações, com eventual perda de partes dos enunciados ou, por vezes, com um registro muito sucinto da situação relatada. Por outro lado, como será visto, o material obtido mostrou-se suficiente e adequado às análises pretendidas.

A organização dos dados foi guiada pelo objetivo da pesquisa, de modo a oferecer indícios da receptividade das crianças às experiências de aprendizagem propiciadas pelo programa. Consideramos suas manifestações verbais e não-verbais (gestos, desenhos, ações). Além disso, nos registros, tentamos abranger momentos de interação entre pesquisadora-crianças e entre as crianças, embora naturalmente os

primeiros tenham sido mais anotados, pelo fato de que a pesquisadora estava em constante diálogo com as crianças.

Sempre que possível os segmentos interativos foram examinados sob diretrizes da análise microgenética. Góes (2000) caracteriza essa abordagem nos seguintes termos.

De um modo geral, trata-se de uma forma de construção de dados que requer a atenção a detalhes e o recorte de episódios interativos, sendo o exame orientado para o funcionamento dos sujeitos focais, as relações intersubjetivas e as condições sociais da situação, resultando num relato minucioso dos acontecimentos. (...) A análise microgenética pode ser o caminho exclusivo de uma investigação ou articular-se a outros procedimentos, para compor, por exemplo, um estudo de caso ou uma pesquisa participante. (GÓES, 2000a, pp. 9-10).

A autora chama a atenção para a impropriedade de interpretar o qualificativo “micro” meramente como análise de pequenas unidades de tempo, pois esta característica aplica-se a outras abordagens. Quando configurada na teoria histórico-cultural, a análise microgenética põe ênfase nos acontecimentos intersubjetivos e nos processos dialógicos, procurando inter-relacionar eventos microssociais com condições macrossociais. Portanto, é um caminho interessante para a investigação que pretende ir além dos fatos aparentes, considerando as minúcias, sem negligenciar os vínculos com um contexto mais amplo. Ademais, como diz Biato (2003), essa abordagem busca o todo revelado no recorte, sem esquecer do sujeito.

No processo de análise dos dados agrupamos e reagrupamos as situações registradas até vislumbrarmos unidades temáticas amplas que permitissem interpretações relativas ao tema focal – a significação do aprender manifestada pelas crianças. Desse esforço emergiram três unidades: 1) o desejo de aprender, 2) as “lições” que as crianças pedem e 3) o ser aluno na escola. Na parte a seguir abordamos cada uma das unidades e, ao final, fazemos uma discussão geral dos achados julgados mais importantes.

4.2 As crianças no ambiente hospitalar e seu envolvimento em situações de aprendizagem.

4.2.1 O desejo de aprender

As situações registradas mostram o intenso engajamento das crianças em oportunidades para aprender, bem como sua procura por atividades típicas do ambiente escolar, ao qual não têm acesso durante certos períodos do tratamento. Elas aguardam ansiosas pelo início da sessão e realizam as atividades com muita disposição, independentemente das condições em que se encontram: com soro, ataduras, com pontos de cirurgia, em cadeiras de rodas, carregadas, com fraldas... Sempre que o médico permite, comparecem mesmo nas mais adversas circunstâncias, como as fortes dores físicas¹⁰.

O interesse pelas sessões é confirmado pelo fato de que as crianças dispõem a ida à brinquedoteca, onde há voluntárias para acompanhar as brincadeiras, e preferem ficar na “sala”, que se tornou um espaço muito apertado para atender a todos os que chegam. Quando as atividades eram realizadas apenas na sala da biblioteca, por vezes, formava-se uma fila junto à porta, incluindo as mães cujos filhos dependem de ajuda para locomoção. Atualmente as crianças aguardam sentadas na sala de espera e, mesmo diante das dificuldades e das dores do tratamento, procuram garantir a participação nas atividades do programa, como mostramos a seguir.

Situação 1 – Outubro/2005

Contexto: Lili (6 anos) iniciara o tratamento dois meses antes (agosto de 2005) e estava ainda fazendo vários exames para confirmar o diagnóstico. Outra menina, Mary, acabava de completar 7 anos e encontrava-se em fase inicial de tratamento.

Uma parte do grupo desenvolvia atividades nos micros, assessorada pela bolsista, e outras crianças estavam sentadas comigo, em torno da mesa, em atividades de leitura e desenho. Eu sabia que Mary e Lili tinham de se submeter à coleta da Líquor¹¹.

¹⁰ Empregaremos o termo atividade no sentido comum de “tarefa”, “exercício”, “ocupação”. Entretanto, no desdobrar das análises faremos referência à atividade na concepção de Leontiev (1978).

¹¹ Líquor é nome mais usado entre os pacientes para a punção lombar. Esse procedimento consiste na aspiração do Líquor para exame citológico e também para injeção de quimioterapia. A posição é

Mary chegou à sala se arrastando um pouco, mas veio sozinha. Sabrina, uma menina mais velha que se encontrava na sala, perguntou qual médico tinha feito o exame, e se ela conseguiu andar. Mary movimentou a cabeça afirmativamente. Entrei na conversa e perguntei o que tinha acontecido.

Sabrina explicou que Mary teve o Líquor colhido, mas depois perdeu a sensibilidade nas pernas e teve que ficar deitada. Foi um susto.

Mary: *Eu fiquei mais brava quando falaram que você tinha aberto a salinha e eu não podia vir. Assim que comecei a sentir as pernas vim pra cá.*

Carmem: *Bom... Então vamos estudar. Ela sentou-se ao meu lado e começou a desenhar.*

Enquanto fazíamos as atividades, escutávamos muitos gritos vindos da outra ala do hospital, o que deixava as crianças em desconforto. Depois de algum tempo apareceu correndo a Lili. Sua mãe vinha logo atrás. Quando percebeu que a menina entrou na sala, a mãe parou. Entendi logo o que havia acontecido. Lili também estava realizando o exame e, ao terminar, veio correndo para a "sala". Enxugou os olhos e sentou-se ao meu lado.

As vindas ao hospital acontecem em função de consultas, exames, recaídas ou quando não há perspectiva de melhora, de tratamentos paliativos. O rigor do tratamento deixa marcas pelas dores sofridas, pela angústia do reinício da doença e pelo medo da morte, entrelaçados à esperança de sobreviver. Nem sempre o desejo de ir à “sala” pode ser manifestado pela própria criança, porém ela encontra meios para ser recebida, como vemos nas situações 2 e 3.

Situação 2 – Junho/2006.

Contexto: Manoel (7 anos) adorava as atividades no computador. Um dia passava por um exame, mas queria garantir sua vinda à “sala”. Sua mãe veio conversar comigo.

Mãe: *Oi, professora. Você tem um espaço para o Manoel?*

Carmem: *Ele está internado?*

Mãe: *Ele tá fazendo um exame, mas tá chorando para vir aqui.*

desconfortável, pois o paciente permanece na posição fetal a fim de evitar que a agulha se mova e cause lesão medular. É feita na maioria das vezes com anestesia local e poucas vezes com anestesia geral e causa efeitos bastante traumáticos física e psicologicamente.

Carmem: *Se ele tem liberação do médico, é só trazer.*

Enquanto ela foi buscá-lo, as crianças se organizaram para que ele pudesse ocupar um micro. Existe entre elas essa solidariedade, uma ajuda mútua, principalmente quando a situação envolve determinados procedimentos médicos. O menino chegou.

Manoel: *Vim pra atividade.*

Ele veio andando, sem ajuda, mas saía da sala a cada 10 minutos para ir ao banheiro, pois para os exames tinha tomado um medicamento que dava a sensação constante de precisar urinar.

Pareceu-nos que o computador e os jogos educativos constituem uma ferramenta atrativa para as crianças e, através dos diferentes recursos, proporcionam recreação e inúmeras oportunidades para aprender. Trata-se de uma atividade de incentivo à cognição, que também diz respeito à afetividade, ao propiciar experiências que levam a criança a lidar melhor com o estado emocional, seja por trazer um momento de prazer de vida, seja por permitir “não pensar” na doença, fazer uma pausa ainda que curta, aliviando o constante estresse em que vive. Passar uma vez pelo tratamento agressivo de câncer deixa marcas na criança e em sua família, mas quando o fantasma da recidiva torna-se real, o desgaste físico e emocional é visível, mesmo nesse quadro, as crianças buscam a atividade escolar. As observações feitas permitem afirmar que, mesmo diante de barreiras físicas e apesar da dor, as crianças buscam pelas atividades nas diferentes etapas do tratamento. E muito dessa busca parece estar vinculada a uma oportunidade de “estar na escola”.

A criança que retorna à escola necessita recuperar o tempo de afastamento em termos de aprendizagem e de contato social, o que leva a momentos de angústia, causada tanto pela não aprendizagem como pela dificuldade de fazer parte do grupo. Em ambos os casos, nos períodos de tratamento ou de acompanhamento, o processo de desenvolvimento precisa continuar, assim como a aprendizagem que o constitui, especialmente com crianças que lutam pela vida - passam por privações, por exames difíceis, transfusões, traqueotomia, implantação de cateter, punção, mielogramas, cirurgias. Para elas a atividade educacional é um direito e representa uma das principais formas de o meio social deslocar a atenção ao funcionamento orgânico e oferecer experiências orientadas para o funcionamento humano que nelas existe.

É interessante notar que essa procura acontece não apenas entre as crianças em tratamento, que estão afastadas das aulas. As visitas à “sala” são feitas também pelas

crianças que vêm para consultas ou estão em acompanhamento, já liberadas da terapia. No desdobramento do programa, começaram a ocorrer casos de comparecimento exclusivo para as atividades do programa, sem vínculo com o agendamento de serviços do hospital, por parte de crianças que retornaram às suas escolas.

Mesmo com dores ou desconfortos provocados pelo câncer ou pelo tratamento, essas crianças mostravam um intenso interesse nas tarefas escolares. Essa busca tem suas raízes nas relações sociais, podemos dizer, então, que o interesse manifesto resulta de uma interação do indivíduo com o meio, com significados socialmente construídos. O espaço do programa cria a possibilidade de suprimir uma necessidade cujo significado tem origem no meio social, trata de ações educacionais culturalmente valorizadas e socialmente manifestas nas práticas escolares. Vigotski (1991) indica a importância da mediação social, cuja escola tem papel singular para a apropriação da cultura, sendo a atividade o meio com qual o indivíduo interage com a sociedade.

Situação 3 - Junho de 2006.

Contexto: Brito (11anos) freqüentava sempre as atividades durante seu tratamento anterior, mas teve uma recidiva do câncer e voltou a ser internado. O tumor começou a se manifestar no pescoço e cresceu muito rapidamente. Ele andava bem devagar e estava passando por uma fase de intenso mal estar.

Quando cheguei ao hospital, a mãe de Brito veio falar comigo. Estava muito nervosa pelo aparecimento de um novo tumor e pela necessidade de uma cirurgia muito invasiva. Avisou que ele não estava bem, porém queria “mexer no computador”. Perguntou se eu iria abrir a "sala". Respondi que sim e que ele poderia vir. Ela foi buscá-lo e, quando ele apareceu, perguntei em qual micro queria sentar. Apontou para um e se dirigiu ao banco. Perguntei se ele lembrava como fazer (escolher software, completar seu nome e iniciar a atividade), ele confirmou com a cabeça e começou a atividade. (Sua mãe continuou levando-o à sala até que ele realizou a cirurgia. Depois passou a vir sozinho).

Essa situação representa várias outras, indicativas de que a busca pelas sessões não ocorre isoladamente, é partilhada com as pessoas mais próximas, em especial os familiares. (Nem sempre os acompanhantes possuem laços sanguíneos com o paciente, no entanto, considerando o carinho que demonstram e a responsabilidade que assumem, são aqui referidos como familiares). Reconhecemos que as sessões não garantem a participação de todas as crianças em um mesmo dia, existe o limite do espaço e do

tempo, além das exigências do tratamento hospitalar. O processo de tratamento é marcado pela agressividade, fazendo com que a condição física fique debilitada. Como visto anteriormente, as seqüelas podem ser de curta ou longa duração, ou ainda permanentes. O envolvimento dos familiares torna-se intenso, porém mesmo eles têm de respeitar limites, horários, número de visitas, procedimentos. Com Foucault (2001) vemos que o espaço hospitalar é o espaço da doença, as relações humanas só acontecem nessa estrutura de maneira controlada e vigiada e, ao mesmo tempo em que respeita as necessidades do tratamento, também é fruto de uma construção médica marcada pelo olhar analítico do doente-doença.

O lugar natural da doença é o lugar natural da vida – a família: doçura dos cuidados espontâneos, testemunho do afeto, desejo comum da cura, tudo entra em cumplicidade para ajudar a natureza que luta contra o mal e deixar o próprio mal se desdobrar em sua verdade; o médico só vê doenças distorcidas, alteradas, toda uma teratologia do patológico (...) (FOUCAULT, 2001, p. 18).

As ações de familiares e amigos, bem como do programa educacional, criam espaço na estrutura hospitalar, abrem fendas na solidão do tratamento e propiciam acolhimento num cenário marcado pelo isolamento. O diagnóstico do câncer é acompanhado da presença sombria da morte, de sentimentos despertados por uma patologia que torna o organismo incompatível com a vida. Por isso, ele traz à tona dramas familiares, coadjuvantes do processo de tratamento. Os cuidados diante dos procedimentos hospitalares alteram a rotina da família, que busca se reorganizar para oferecer o cuidado necessário à criança em tratamento.

Durante o desenvolvimento do programa Dédalo, observamos mães que fogem da situação, evitando não só as sessões, mas outras tantas possibilidades de contato, independente da vontade do (a) filho (a); movidas pela emoção, erguem barreiras que acabam por exilar a criança. No entanto, na maioria dos casos os familiares solicitam a participação da criança nas sessões, com muita expectativa manifestada principalmente pelo olhar aflito e por palavras ansiosas que aguardam sempre uma resposta positiva.

4.2.2 As “lições” que as crianças pedem

Como indicado anteriormente, as crianças passaram a pedir para “fazer lição”, solicitando atividades de “reforço”, “treino”, “contas”, “textos”. Mesmo diante dos inúmeros recursos oferecidos pela tecnologia, elas queriam realizar atividades escolares de forma tradicional: contas, problemas, ditado, leitura etc. Desde então, as sessões vêm sendo organizadas de maneira a permitir que os participantes escolham entre as atividades disponíveis, que podem ser de desenho, leitura, escrita e matemática ou de uso do computador (exploração de sites, CDs educativos e sala virtual). As observações sugerem que a escola é um “pedaço” da infância que lhes faz muita falta. Ou seja, a busca por lições escolares parece dever-se menos ao gosto pelo caráter didático das tarefas e dos materiais e mais a uma preservação mínima da esfera de aprendizagem caracterizada pela convivência que envolve a relação educador-educando e pela ocupação do lugar de aluno entre alunos. Foi em uma conversa com um grupo de crianças, descrita a seguir, que o programa começou a ser alterado, das atividades exclusivamente digitais para atividades escolares.

Situação 4 – Maio/2005.

Contexto: Leila (12 anos), Cacá (10 anos), Vânia (6 anos) e Marta (8 anos) estavam realizando atividades no computador, quando Marta falou que queria outra coisa.

Marta: *Oi, tia, vamos fazer lição?*

Carmem: *Que lição você quer?*

Marta: *Quero escrever... Pintar no papel.*

Carmem: *Bom eu não trouxe nada, mas, posso passar contas, problemas e, da próxima vez, trago. Que tal?*

Marta: *Manda.*

Carmem: *Que série você está?*

Marta: *Eu passei para quinta, mas frequentei mesmo até a terceira.*

Carmem: *Bom, vamos ver então... Você sabe adição e subtração?*

Marta: *Sei sim.*

Carmem: *Multiplificação?*

Marta: *Se for de vezes, sei sim.*

Carmem: *E divisão?*

Marta: *Essa não é tão fácil. Mas eu gosto de continhas. Problemas... Não!*

Carmem: *Então vamos ver se acerta essa?*

Como ela tinha freqüentado regularmente até a terceira série, não sabia de qual ponto eu partiria para continuar o processo de ensino. Então, passei as operações em um primeiro momento adição e subtração e em seguida multiplicação e divisão.

(...)

Cacá, que agora está ao meu lado, pergunta se tem mais "continha". Eu pergunto se ele achou difíceis as contas de Marta. Ele sorriu e disse que gostaria de tentar. Copiei alguns dos exercícios e acrescentei outros, entregando a folha em suas mãos.

Esse dia, no início de 2005, foi um dos responsáveis pela metamorfose do programa, visto que ficou clara a necessidade de atender aos pedidos de "lição, contas, exercícios", que se intensificaram e continuam até o presente momento. Essa expectativa das crianças, na maioria das vezes, decorre da necessidade de ajuda para a aprendizagem na escola, como podemos notar na fala de Letícia.

Situação 5 – Fevereiro/2007

Contexto: Letícia (8 anos) já tinha terminado o tratamento e retornado à escola. Estava em fase de acompanhamento médico e vinha ao hospital para visitas agendadas. Ao saber do programa veio procurar a pesquisadora.

Letícia: *Oi. Você é a professora?*

Carmem: *Sou sim. Qual o seu nome?*

Letícia: *Letícia.*

Carmem: *Olá Letícia. Você vai entrar na fila para mexer no computador?*

Letícia: *Quero brincar no computador, mas queria que você me ajudasse na escola.*

O pedido de lição é uma busca de auxílio para enfrentar as dificuldades da experiência escolar, que são devidas também ao envolvimento artificial do aluno nas tarefas da sala de aula, de maneira que a demanda colocada para ele é apenas copiar.

Situação 6 – Março/2007

Contexto: Bolívar (12 anos) também é um caso em acompanhamento hospitalar que estava freqüentando a escola. Porém em situação diferente da Letícia, apresenta várias seqüelas do tratamento e da doença. Esse menino necessita utilizar um colete que envolve o tronco, braços e pescoço. Ele rejeita essa estranha peça de vestuário e resiste a usá-la. Entretanto, caso não use o colete, terá que passar por uma nova cirurgia muito

agressiva. Ficou com seqüelas auditivas e recebeu a doação de um aparelho, porém sente vergonha desse item também. Num dia de consulta ele solicitou à assistente social do hospital para participar do programa.

No primeiro dia em que Bolívar esteve presente, eu estava ocupada, combinando atividades com as crianças. Uma voluntária pedagoga assumiu os trabalhos e fui conversar com o menino e sua mãe. Ele estava na quinta série. Mostrou o caderno escolar, com diferentes atividades de português, matemática, ciências etc. Reclamou de dificuldades na escola. Observando o caderno eu não conseguia detectar qual era a dificuldade, pois todas as tarefas estavam completas. Ele afirmava, porém, não entender a matéria e queria muito aprender como seus colegas, mostrando que as muitas lições do caderno eram resultado de cópia.

Mesmo as crianças que não se encontram freqüentando as aulas, manifestam o desejo de fazer lição por conta do possível retorno à escola.

Situação 7 - Abril/2006.

Contexto: Marta (9 anos) estava no meio do tratamento e, nesse dia, conversamos sobre a escola.

Carmem: *Você está indo à escola?*

Marta: *Eu estava... no início do ano. Agora com a química, não dá.*

Carmem: *Sente falta da escola?*

Marta: *Antes não sentia, no começo até gostei da idéia, mas agora... (faz uma pausa, com o olhar perdido) eu queria voltar.*

Em seguida pede:

E aí, tia, rola uma lição.

Marta que freqüentou até a terceira série do ensino fundamental, mas agora está na quinta série, mostra em suas palavras a não consideração das diferenças, pois a homogeneização da metodologia acaba desrespeitando a aprendizagem, salientando o que a criança não sabe. A desconsideração da diversidade presente na sala de aula coloca no próprio aluno a culpa pela não aprendizagem e, ao subestimar suas potencialidades, a escola encobre-se na desculpa de um estado patológico. Alimenta-se assim um estado de exclusão, fazendo com que as crianças doentes permaneçam aquém do grupo, “sentenciadas” a uma vida escolar sem perspectiva de futuro.

A procura por atividades escolares é, na verdade, uma procura pela atividade principal, como parte das práticas sociais, no sentido dado por Leontiev (1978). De maneira semelhante, também Vigotski (2004) atribui um lugar privilegiado à educação escolar, cujo papel deveria ser o de promover a elaboração de conhecimentos, ampliar o acesso a significações sociais e assim fazer avançar o desenvolvimento.

Mas a disposição a permanecer na atividade principal por vezes exige dessas crianças o estabelecimento de novas operações para realizar antigas ações, em função das seqüelas do tratamento.

Situação 8 - Setembro /2005.

Flor e Flora, (9 e 11 anos), duas meninas em fase escolar, tinham câncer em ossos. Ambas apresentavam impedimentos para movimentar o braço direito e, como eram destros, não conseguiam mais escrever. Isso as irritava sensivelmente, principalmente a Flora, que parecia ter na escrita o caminho para expressar seus sentimentos. Vieram pedir minha ajuda. Diante dessa necessidade, tentei estratégias para estabelecer a habilidade motora da mão esquerda, em atividades que envolviam simultaneamente as duas crianças. Com isso, puderam dominar a habilidade e, assim, continuar desenhando, pintando e mandando seus bilhetes para a família e colegas. No primeiro encontro, Flor tentou escrever com a mão esquerda, mas logo mudou de idéia fazendo um desenho com a mão direita (Figura 4), Flora procurava usar somente a mão esquerda (Figura 5).

Figura 4 – Tentativa de Flor.

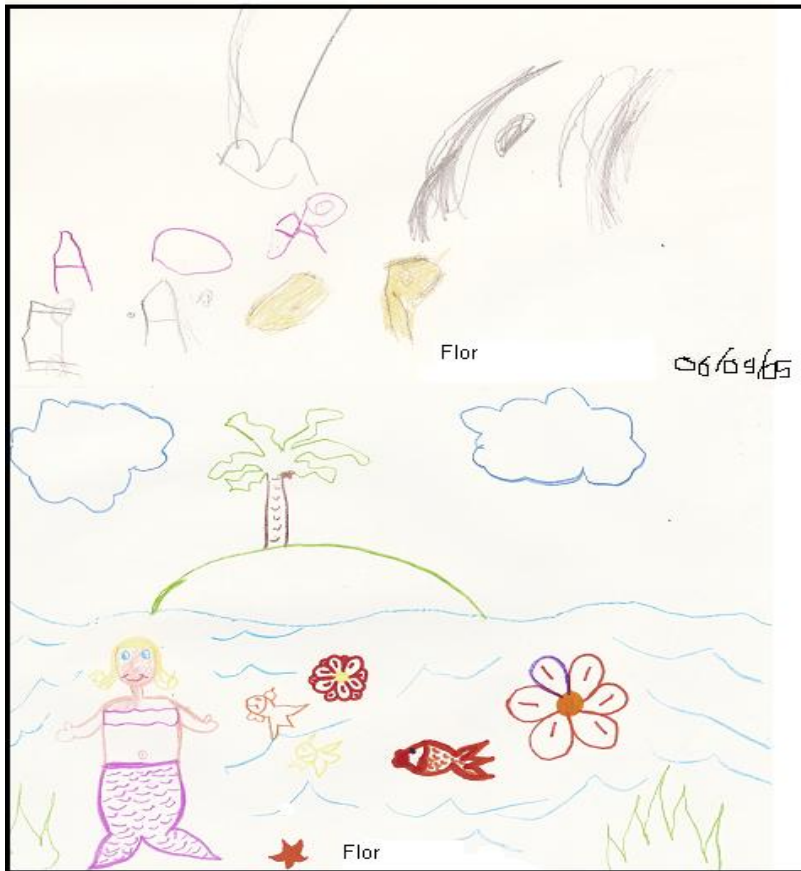
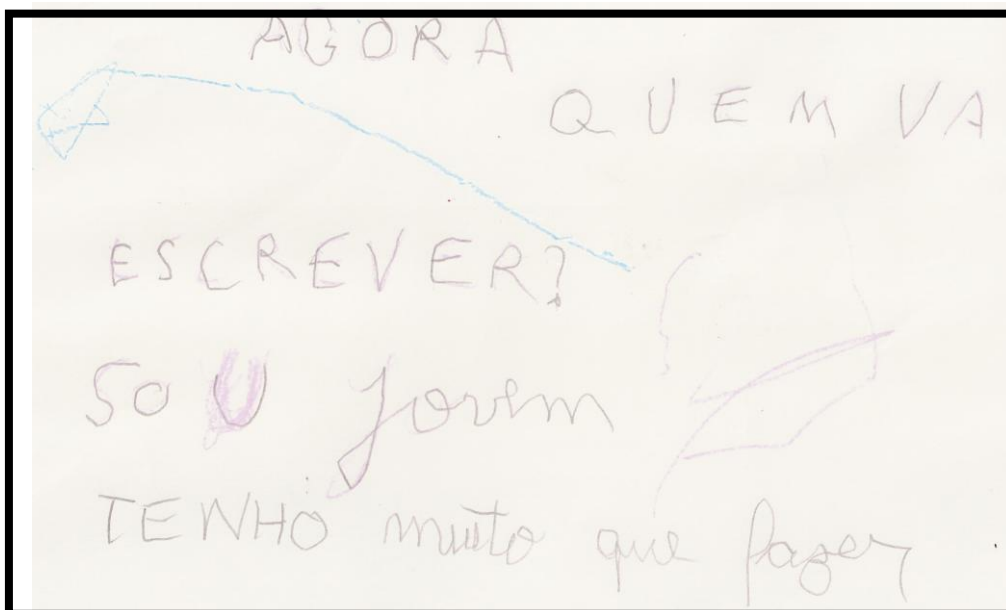


Figura 5 – Tentativa de Flora



Ambas mostram um intenso receio de perder os movimentos ou de enfrentar uma possível amputação. E esse receio vai além do medo da dor, do sofrimento pela perda do braço. Ele diz respeito ao risco de não fazer parte do grupo social, ao estigma da diferença. Canguilhem (2000) afirma que mesmo a amputação de membros e órgãos, visando à volta a normalidade (para que a patologia não mais exista e a cura seja alcançada com a volta da estabilidade física), não garante retorno às mesmas condições de vida anterior. Curar biologicamente não tem o mesmo efeito de recuperar a normalidade social, visto que o conceito empírico da doença pode continuar presente na estigmatização feita pelo grupo social. Segundo o autor, *“mais do que a opinião dos médicos, é a apreciação dos pacientes e das idéias dominantes do meio social que determina o que se chama doença”* (CANGUILHEM, 2000, p.93).

Lembrando também do conceito de atividade principal, percebemos que essas crianças sentem diretamente a necessidade de inserção na cultura, tanto assim que, mesmo diante do receio da morte, acentua-se o medo de perder o lugar ocupado na sociedade.

Para essas duas meninas, em fase escolar e alfabetizadas, suas funções e papéis sociais já foram reorganizados em torno da atividade instrucional que passou a ser a atividade principal. Com a doença, todo o seu desenvolvimento é afetado, o lugar anteriormente ocupado por elas no mundo das relações sociais é atingido. Ajustam então suas operações e ações, para preservar a capacidade de escrita e a sintonia com o grupo social.

4.2.3 *O ser aluno (doente) na escola*

O significado das lições escolares é fortemente marcado por dois momentos – o tratamento, quando a criança permanece afastada da escola, e o acompanhamento ambulatorial, quando o afastamento é parcial. No primeiro caso há indícios de sentimentos de saudade e, nas sessões do programa, a criança pode reconquistar um espaço roubado, o direito de escolher e compartilhar atividades, buscando ademais oportunidades de ser ouvida e escapar da dor e do medo. No segundo caso, as manifestações sobre o ambiente escolar são carregadas de emoção, pelo problema que a criança enfrenta de caminhar num fio tensionado pelas exigências do mundo no qual ela tenta reintegrar-se.

A expectativa das crianças participantes do programa é superar as dificuldades encontradas em suas escolas, mas em muitas das situações registradas fica claro que a escola não as acolhe efetivamente, como alunos que podem e devem aprender.

Situação 9 - Fevereiro/2007.

Contexto: Eu coordenava a sessão no espaço dos computadores. Letícia, com 8 anos, veio falar comigo porque queria atividade no computador, mas preferia as atividades escolares.

Carmem: *Está tendo problemas na escola?*

Letícia: *É não sei escrever de mão, minha professora não ensina. Quero muito aprender.*

Carmem: *Qual sua série?*

Letícia: *Estou na segunda.*

Carmem: *Quantos anos você tem?*

Letícia: *Oito anos.*

Carmem: *Vamos então?*

Peguei minha pasta de atividades e, pensando em entender melhor sua dificuldade, propus a Letícia diferentes exercícios relacionados à alfabetização. Entre outras coisas pedi que nomeasse algumas figuras. Foi possível observar que ela escrevia apenas com consoantes, sempre utilizando letras de forma.

Essas crianças buscam o estado “saudável” que perderam e que essa preocupação as acompanha mesmo após o tratamento. Mas a experiência de retorno à escola subestima sua capacidade, não estimula nem exige deveres que são feitos aos demais colegas. Letícia parece sentir essa discriminação e tenta adaptar-se, aprendendo a grafia manuscrita, que talvez nem seja o mais importante nesse momento de aprendizado, porém já é utilizada pelos alunos da classe. Como Vigotski (1997) aponta, ao desacreditar as possibilidades da criança, as metas educacionais são reduzidas, ficando muitas vezes restritas a convivência da criança com o grupo. Neste caso, porém, a convivência é também um problema, seja pelas atitudes dos outros, seja pelas interrupções para os recorrentes cuidados médicos ou internações. Na sala aula, privilegia-se a perspectiva dos que não estão nessa situação; a maioria dita o caminho a ser seguido.

Situação 10 - Março/2007.

Contexto: Bolívar, (12 anos), pediu por atividades de Português. No entanto, descobri que seu problema se devia ao fato de nem estar alfabetizado. Observando seu caderno notei que era completo, sem grandes erros.

Carmem: Tudo bem feitinho, Bolívar.

Bolívar: É, o que a professora não resolve, eu copio dos colegas.

Carmem: Em qual matéria você está com dificuldades? (Perguntei, pois não conseguia ver a dificuldade olhando o caderno.).

Bolívar: Português.

Carmem: E suas notas na escola? Tem alguma ruim?

Bolívar: Não, vou indo.

Visto que o menino está na 5ª. série, não tem notas ruins e seu caderno está organizado, tento entender qual era o seu problema.

Carmem: *Vou fazer algumas perguntas pra você, só que você escreve a resposta. Qual o seu nome?*

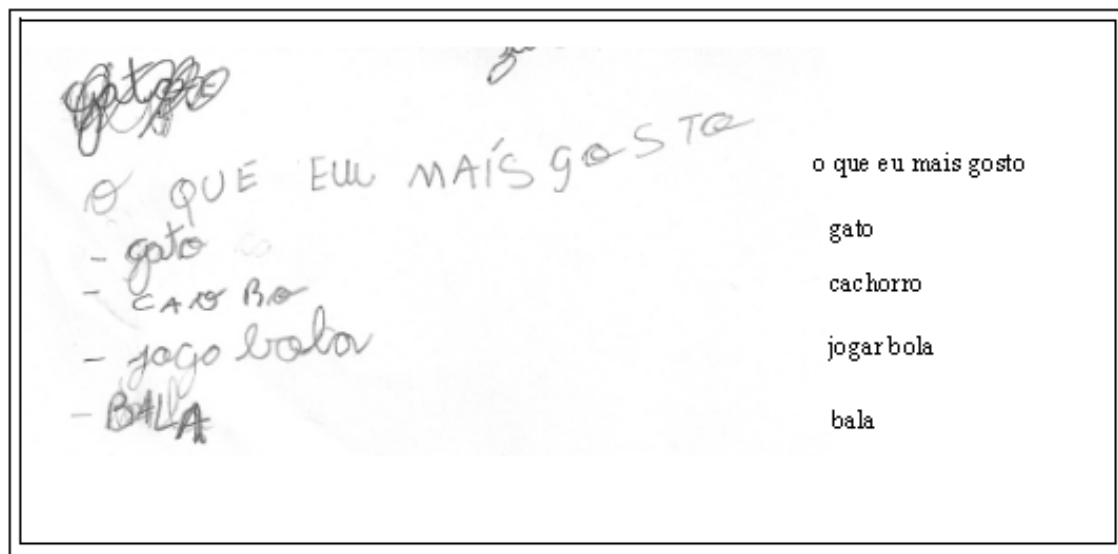
Ele escreve o nome inteiro na folha.

O que você mais gosta? (Pergunto).

Ele olha para mãe, troca a caneta por um lápis. Ela diz 'gato', e ele escreve, depois risca e tenta escrever minha pergunta, mas não consegue. Sua mãe vai ajudando. Ela disse 'gato' e ele escreve novamente. Depois tenta escrever (Figura 6), sempre com a ajuda da mãe.

(Estava muito nervoso e parecia difícil para ele mostrar que não sabia).

Figura 6 – Escrita de Bolívar.



Carmem: *E números, você conhece?*

Bolívar: *Sim.*

Faço ditado de alguns números (Figura 7) e ele consegue escrever, porém não fica claro se ele consegue trabalhar com cálculos numéricos relacionando número e quantidade.

Figura 7 – Ditado de números.

20	20
38	38
120	120
530	530
775	705
850	850
2000	1000
2200	1200
5000	5000
9002	9002

A consciência de não conseguir acompanhar os colegas de escola, a falta de domínio da linguagem escrita e outras dificuldades fazem com que as crianças procurem o programa como uma alternativa de aprendizagem, para continuidade de seus estudos.

Situação 11 - Março/2007.

Contexto: Letícia (8 anos) fazia acompanhamento médico comparecendo para consultas bimestralmente. Nesse dia ela conversa com a assistente social.

Assist. Social: *Como você está indo na escola?*

Letícia: *Ah! Estou mais esperta. Copio rápido. To contente.*

Continuamos a atividade, corrijo com ela alguns erros da lição de casa. Refazemos a lição. Noto que a mesma senhora acompanhava a menina em outros dias e quis confirmar se era sua avó.

Carmem: *Com quem você veio hoje?*

Letícia: *É minha vizinha. Minha mãe não pode vir, tem nenê novo. Mas eu venho bem, gosto da aula.*

Carmem: *Mas você está faltando na escola, lá também tem aula.*

Letícia: *É diferente.*

Carmem: *O que é diferente?*

Letícia: *Aqui eu aprendo. Lá eu copio bastante, mas não entendo nada. Agora to começando a entender um pouco.*

Observo que ela está escrevendo a letra manuscrita com maior facilidade e vê mais facilmente onde faltam letras. Realizando somas e subtrações mais elaboradas, porém somente com unidade e dezena. Enquanto ela fazia a atividade, chamo a Isis (8 anos), que se aproxima e tira o caderno da mala para me mostrar.

Ísis: *Esse é meu caderno. Peguei a melhor professora, ela é boa, fica brava com quem não obedece.*

Carmem: *Você gosta da escola?*

Ísis: *Gostei de hoje. Pinte o céu, faço lição, gosto de fazer lição. (Ela se refere às atividades feitas no hospital).*

Carmem: *Mas na escola tem lição.*

(Ela ficou em silêncio).

Ísis: *Não sei ler.*

Pego uma folha em branco para que ela escreva o nome. Verifico que ela tem dificuldade para manter sua escrita em linha reta. Peço que desenhe um cachorro e ela desenha. Tento então que ela escreva a palavra cachorro. Ela fica parada e não faz nada.

Carmem: *Você não quer tentar escrever?*

Isis: *Não, mas vou desenhar.*

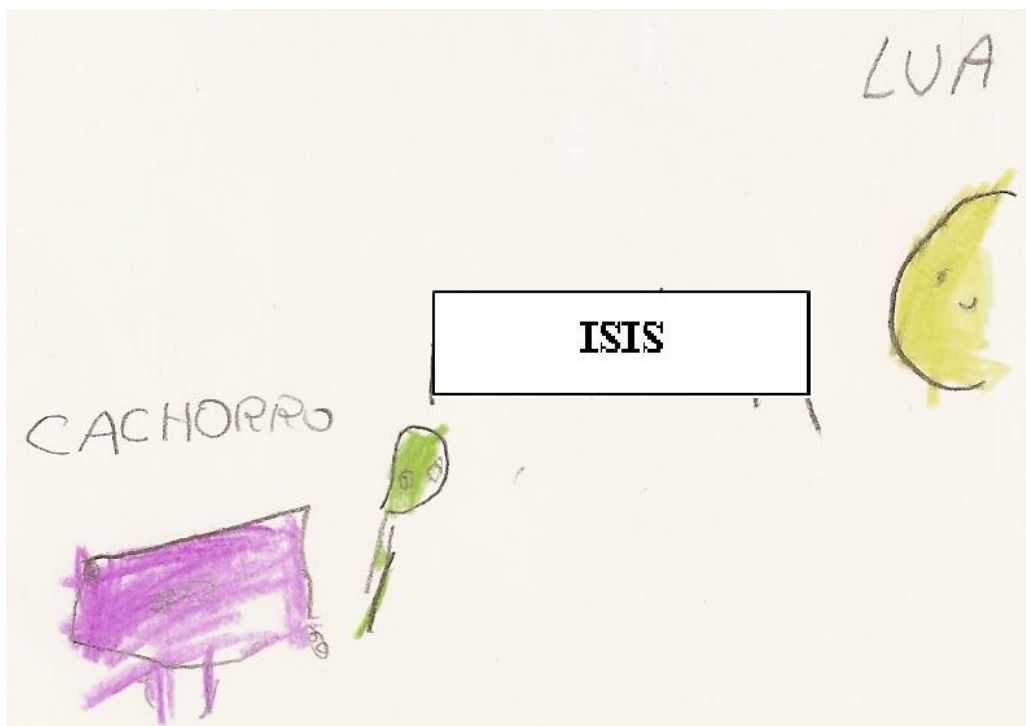
(Faz o desenho e olha com calma)

Isis: *Posso terminar o desenho?*

Carmem: *Claro. O que vai fazer agora?*

Isis: *A Lua.*

Figura 8 – Desenho Isis



O retorno à escola, com a expectativa de dar conta dos conteúdos e tarefas, aliada a intensos sentimentos advindos da doença, torna-se um momento de apreensão que muitas vezes resulta em rejeição e tentativa de fuga.

Situação 12 - Maio/2005.

Contexto: Celso (10 anos) estava em tratamento há cerca de quatro anos. Fazia o tratamento desde a primeira série. Tinha frequentado a escola esporadicamente, por

períodos de poucos meses. Conseguia ler frases simples, escrevia com alguns erros e fazia pequenas operações de soma e subtração. Dizia não querer voltar à escola.

Carmem: *Olá Celso. Como vai?*

Celso: *Vou indo.*

Carmem: Fiquei sabendo que seu tratamento terminou, é isso mesmo?

Responde sorrindo muito.

Celso: *É sim, vou só fazer acompanhamento.*

Carmem: *Então veio para se despedir?*

Celso: *Não, ainda vou fazer um montão de exames antes de ir para casa. E volto sempre para ver se o tumor não volta.*

Carmem: *E hoje, o que vamos fazer? Vai preferir a Internet ou o CD-ROM?*

Celso: *Vou querer o CD do Rei Leão, aquele que tem a força do Pumba.*

Coloco o CD e pergunto por que motivo escolheu aquela atividade. Ele olha para o chão.

Celso: *É que não quero ir para escola, mas vou ter que voltar.*

Carmem: *Mas por que você não quer ir à escola?*

Celso: *Não sei, é muito chato. Fico lá sentado, olhando e desenhando. Os outros goza de mim.*

Carmem: *Mas você aprende muita coisa também, não é?*

Celso: *Não sei nada, os outros sabem.*

Carmem: *O que você não sabe, aprende.*

Celso: *Então, passa umas lição pra mim.*

Carmem: *Claro, assim que você terminar sua força com o Pumba. Ao final ele cai, ou não, na lama?*

Enquanto ele joga, preparo algumas contas e um ditado.

Logo ele termina o jogo e senta-se ao meu lado.

Carmem: *Vou ditar algumas palavras, e você escreve.*

Percebo que ele já escreve, embora com erros. Dessa maneira, leio uma história e peço que ele a complete.

Em seguida conversei com a mãe e lhe entreguei algumas atividades. Eles estavam alojados no prédio de apoio, pois não moravam na cidade. Orientei a estagiária para que nos outros dias continuasse corrigindo as atividades com ele e passando outras, inclusive com softwares educativos de leitura e matemática.

As crianças recém-afastadas da escola mostram tristeza por perder sua rotina e a interrupção passa a ser tema de suas conversas. Já para aquelas que estão retornando à escola, como Celso, o medo e a insegurança desse retorno tornam-se fortemente presentes. O diagnóstico e o tratamento modificam antes de tudo a posição social da criança, todos seus vínculos com as pessoas, em todos os momentos. A condição física provoca sofrimento, mas a diferença que ela instaura nas relações sociais multiplica esse sofrimento.

Constatamos, assim, que no retorno à escola o interesse pelas lições passa a ser fruto da consciência do não saber. Diante da dificuldade para aprender naquele espaço, as criança recorrem às oportunidades disponíveis no hospital. Muitas de suas falas revelam que a reação negativa à escola é, de fato, reflexo da frustração diante da realidade encontrada.

Situação 13 - Maio/2005.

Contexto: Nesse momento do tratamento, Cacá (10 anos) vai à escola esporadicamente, porém as exigências do tratamento ainda impossibilitam o comparecimento assíduo. Fiquei sabendo de seu retorno a escola, quando ele aparece para as atividades, aproveito para perguntar o que está acontecendo.

Cacá mostra seu caderno.

Carmem: *Muito bem, que beleza, (falo, olhando seu caderno) você está freqüentando a escola?*

Cacá: *Vou de vez em quando, mas como tenho que vir ao hospital e tenho muita ansia, a professora disse que posso ficar em casa, sou muito esperto e quando voltar “pego” tudo rapidinho.*

Carmem: *E você sente falta?*

Cacá: *Não, nem quero saber mais disso. Eles que fiquem pra lá.*

Sua mãe vem chamá-lo para fazer Líquor. Ele me olha com tristeza.

Cacá: *Tia, faz mais continhas pra mim? Se eu conseguir, volto aqui.* (Suas palavras – se conseguir – referem-se aos procedimentos médicos que muitas vezes necessitam de internação, reações após o exame que impedem que a criança volte às atividades do programa).

Situação 14 - Junho/2006.

Contexto: Num dia de atividade do programa várias crianças estavam na sala, Vânia (7anos) entrou e pediu uma atividade.

Carmem: *Você vai à escola?*

Vânia: *Às vezes.*

Carmem: *E gosta?*

Vânia: *Eu gosto, mas nem sempre.*

Carmem: *Do que gosta?*

Vânia: *De lição, da professora. Não gosto de ir ao banheiro.*

Carmem: *Como assim?*

Vânia: *É que me chamam de menino*

(Ela perdeu totalmente os cabelos pelo tratamento).

Carmem: *E o que acontece?*

Vânia: *Choro, e vou embora.*

No caso das crianças que já passaram pelo tratamento do câncer, e estão em fase de acompanhamento, num processo de retorno ao meio social do qual foram temporariamente afastadas, a diferença do grupo social é fortemente marcada. Essas crianças vivenciam a consciência de serem doente-doença, trazendo no semblante a tristeza não apenas da condição orgânica, mas do estigma social. Se a doença exigiu períodos de afastamento do meio, é nos períodos de retorno com seu grupo que o isolamento se torna mais presente; é no encontro entre doentes e saudáveis que a segregação dos “doentes” pelos “normais” acaba sendo evidenciada.

Como indicado, compareciam às sessões crianças em tratamento, afastadas da escola, e outras que já tinham voltado à escola. Nas falas de todas apareciam preocupações e desejos em relação à escola - uma angústia pelo retorno a um mundo do qual foram temporariamente excluídas ou pelas dificuldades da retomada, e a vontade de ter um desempenho semelhante aos dos colegas. A criança antes aceita pelo seu grupo, em maior ou menor grau, retorna diferente. Faz um tratamento que as outras desconhecem e seu organismo, agora enfraquecido, mostra seqüelas acentuadas pelo olhar do outro. Situação que torna “estranho” o que antes era conhecido. O tempo de afastamento é como um espaço suspenso sob seu olhar, mas o tempo da realidade escolar continuou a caminhar.

Situação 15 - Março/2007.

Contexto: No caso de Bolívar (12 anos), sua tristeza está em copiar as atividades na escola, porém não consegue ler.

Carmem: *Bolívar você quer me falar alguma coisa sobre a escola?*

Bolívar: *Eu não sei ler*

Ele fala muito nervoso, tira a blusa que estava vestindo apesar do dia quente, ajeita o colete - que vai do pescoço até a cintura, com ferros e elástico -, que parece muito desconfortável.

Carmem: *E como você faz na escola?*

Bolívar: *Eu copio tudo.*

Sua mãe começa a chorar. Ele faz uma pausa.

A voluntária do hospital que ouvia tudo se emociona e senta ao meu lado.

Bolívar: *Meu sonho é aprender a ler.*

Nesse momento, também fico paralisada por um instante. Ele está na quinta-série e “sonha” aprender a ler.

Mãe de Bolívar (chorando): *O sonho da vida dele é ler, mas ele ficou atrasado e eu não tenho dinheiro para colocar em uma professora particular, a gente é pobre.*

Carmem: *Então vamos trabalhar juntos, cada um tem seu ritmo de aprendizagem. Para que eu ajude... Você não precisa ter vergonha. Quando errar, vamos apagar e tentar novamente. O que seria do fabricante de borracha se nós não errássemos?*

Bolívar ri.

Ao conviver com as crianças doentes, constatamos que, como indicava Vigotski (1997), o caminho para sua educação passa pela educação do grupo social, que entre outras coisas não lhes propicia condições para continuar a aprendizagem escolar. As crianças comparecem ao programa e pedem lições, principalmente pela frustração com o retorno à escola, em razão do desempenho insuficiente ou, em suas palavras, porque “não sabem”, “não conseguem acompanhar a aprendizagem dos colegas de classe”.

Vemos, assim, que há uma grande diferença entre o querer aprender, que se manifesta nas sessões, e o querer (gostar de) freqüentar a escola. A criança enfrenta problemas na tentativa de voltar à rotina escolar – dificuldade para acompanhar o ritmo de atividade da classe, além de sofrimento com o preconceito e o estranhamento demonstrados pelos outros na escola. Apresenta-se, então, um aparente paradoxo que envolve a criança e a comunidade escolar. O desejo de fazer lição muito provavelmente

corresponde a querer “ser aluno”, vivendo e aprendendo, mas não na escola real que a criança encontra.

Mesmo que tenham tido dificuldades de aprendizagem antes da doença, é nítido o fato de que o desempenho escolar dessas crianças tornou-se frustrante pela nova conjuntura de vida – pelo que não pôde ser aprendido durante as interrupções da frequência à escola, pelas mudanças emocionais e pela falta de resposta da escola às suas necessidades educacionais. Durante o afastamento elas não tiveram acesso a experiências vividas aos modos de participação nas práticas sociais vivenciados por seus colegas, as relações sociais nesse ambiente ficaram suspensas, mas a escola continuou sua rotina e é nela que o aluno deve inserir-se.

Ser aluno entre alunos é o desejo cultivado pela criança que retorna, porém a escola não leva em conta suas perspectivas e oferece uma falsa situação de acolhimento, decorrente de desconhecimento ou despreparo e também de preconceitos. Não são desenvolvidas ações para que o conteúdo escolar seja dominado pelo aluno (dá a cópia de cadernos dos colegas) nem se dá valor a seu desempenho, que não é avaliado. A criança é muitas vezes aprovada por condescendência. Os problemas de auto-estima intensificam-se, pois a falta de um real acolhimento incute nela o sentimento de impotência e incapacidade.

O isolamento decorrente acrescenta dificuldades para o desenvolvimento infantil. Paradoxalmente, no retorno ao espaço escolar, quando a rede de relações sociais pode novamente se expandir, a criança fica esquecida em meio a tantos alunos. E como diz Vigotski (2004,), “Em parte alguma o ser humano se sente tão só quanto na multidão à qual não está ligado (...)” (p. 320) e isso parece ocorrer na escola, instituição que deve oferecer experiências que ampliem o conhecimento, a sociabilidade e a comunicação viva entre as crianças.

4.3 Comentários gerais

O hospital é um espaço de participação de diversos atores, entretanto a criança internada se encontra numa rede de múltiplas relações. Sua vida não se restringe às paredes do hospital, nem seus laços com o exterior são suspensos. A criança doente e seu entorno imediato não existem isoladamente, mas se relacionam com outras instâncias sociais. A criança e o meio social amplo se constituem reciprocamente como o laço de Moëbius, agentes de um mesmo processo em que os limites internos e externos fundem-se sob o olhar do observador.

As crianças com câncer vêm seu mundo infantil agredido, sua vida ameaçada e sua rotina desestruturada pelos tratamentos e internações recorrentes. Com o diagnóstico inicia-se um período de perdas e afastamento de várias esferas de sua vida cotidiana. Mesmo com o aumento da expectativa de vida no contexto atual, os tratamentos existentes podem deixar seqüelas e causar sérios danos ao desenvolvimento, razão pela qual é importante manter a preocupação com a qualidade de vida desse segmento da população infantil (Silva, et al, 2006).

Ao estar no ambiente hospitalar a criança encontra-se num espaço que é, antes de tudo, uma construção social relacionada com a história das patologias que são nele tratadas. Com Foucault (2001) vimos que as ações e atitudes tomadas no hospital dizem respeito não apenas à medicina, mas falam de uma consciência histórica, geográfica e social da doença. A busca do tratamento não se concretiza com base apenas na visão do médico, mas num conjunto de manifestações da sociedade. A significação da doença tem sido legitimada pelo poder singular que a medicina ocupa na sociedade, em que o controle sobre indivíduos opera também com as ideologias construídas sobre a preservação do corpo. Esse corpo que se identifica com sua preservação é também para a sociedade o corpo que trabalha, que assume sua função social, um corpo político monitorado nas instituições hospitalares.

O conceito de patologia utilizado pela medicina vai além de fatores biológicos, traz um julgamento social historicamente construído, do qual fazemos parte. Por isso, o estado patológico sentido pelo doente é diferente da doença vivida em seu meio social, que dá ao processo biológico um conceito de valor.

Com base nas idéias de Canguilhem (2000) podemos inferir que a criança afastada da escola pelo câncer sofre também de outra patologia, uma patologia social.

Para esse autor, viver com saúde vai além dos limites físicos, normalmente envolve uma procura permanente de um precário equilíbrio além das estruturas biológicas, pois dependem do viver social. Se a sociedade acrescenta obstáculos para a continuidade da aprendizagem, para o domínio de conhecimentos sistematizados e valorizados na cultura, a criança passa a uma condição de mal-estar, num viver desacreditado. Como diz Melo (2000), “a sociedade limita e delimita a capacidade de ação de um sujeito estigmatizado, marca-o como desacreditado e determina os efeitos maléficos que pode representar”. (p. 20).

No programa educacional hospitalar aqui relatado, constatamos que a segregação dos que passam por esse processo (doença com risco de morte) provoca grande limitação e até um impedimento da atividade principal da infância em etapa escolar, nos termos de Leontiev (1978, 1988) ou da esfera principal de desenvolvimento cultural e formação das funções psíquicas superiores, nos termos de Vigotski (2004). Ao serem cerceadas na atividade de estudo, as crianças são colocadas numa espécie de “limbo” das esferas da cultura, o que ocasiona grandes prejuízos para seu desenvolvimento, à semelhança das análises de Ferreira (1994) sobre a vida escolar de deficientes mentais. Pensando sobre as situações analisadas, nos parece ocorrer uma desistência (pré-estabelecida) da sociedade, percebida pelas crianças, que por sua vez vão ressignificando sua vivência e internalizando sua inferiorização. Inferiorização que é reforçada pela condescendência e pela exceção, com a não obrigatoriedade do aprender.

Isso contrasta com o observado nas sessões do programa. As crianças chegam para as sessões de atividades suplantando dores causadas pela doença, pelas intervenções médicas e pelas diferentes formas de tratamento. Suas falas indicam que essa disposição advém de uma mescla de motivações, pois elas encontram nas atividades um incentivo para realizar algo saudável, para encontrar forças diante do sofrimento ou mesmo para fugir dos acontecimentos que provocam grande constrangimento e tristeza. Existe um desejo manifesto de busca pela aprendizagem, uma tentativa de resgate do lugar de aluno entre alunos, uma continuidade de aprendizagem que se relaciona com a continuidade de futuro. A atividade escolar não fica limitada apenas a uma lembrança, representa uma ponte para a vida... Além das paredes erguidas pela doença. Notamos que no espaço do programa é preservado um direito da criança a ser “aluno”, que escolhe atividades e aprende, ao passo que,

enquanto paciente, ela é inevitavelmente tratada sem opinar, envolvida pela fria rotina hospitalar.

A escola traz implícita uma mensagem de futuro, da continuidade possível, e a ação que nela se concretiza está dentro de uma idéia social de atividade. Ao atingir o estágio escolar a criança e sua família vivenciam um tempo em que a escola passa a ser o centro, tempo no qual “todo o sistema das suas relações vitais se reorganiza” (LEONTIEV, 1978, p. 289). Com Vigotski (1997) reafirmamos a importância do papel da educação, que pode propiciar experiências que se libertem das amarras do diagnóstico que descrevem o futuro, valorizem as potencialidades e elevem o nível de desenvolvimento psíquico. As amarras do diagnóstico têm efeitos dramáticos, como nos lembra Foucault (1995):

O diagnóstico assim entendido não estabelece a autenticação de nossa identidade pelo jogo das distinções. Ele estabelece que somos diferença, que nossa razão é a diferença dos discursos, nossa história a diferença dos tempos, nosso eu a diferença das máscaras. Que a diferença, longe de ser origem esquecida e recoberta, é a dispersão que somos e que fazemos. (p. 151)

As experiências das crianças apontam que a escola, ao mesmo tempo em que é espaço de preconceito frente à diferença, abafa essa diferença concentrando-se na homogeneidade. Em suas palavras e atitudes as crianças mostram-se contrárias a essa situação. Ao invés da resignação, elas manifestam o desejo de mudança dessa realidade, o desejo de aprender, de ocupar a posição a que têm direito. Tudo isso evidencia motivação, mas também angústia, trazendo à tona o que fora delas as limita, como se em seu “texto” percorressem linhas de impossibilidades escritas por “outro”. Sobrepujar as dificuldades biológicas é ainda insuficiente para conseguir credibilidade social.

As crianças estudadas já reconhecem a importância da escola em sua vida. Seu status social se modifica, suas obrigações se ampliam, sua nova inserção na vida social é sentida nas atitudes dos adultos, que se reorganizam de modo que ela perceba a importância do que está realizando.

É claro que o ponto essencial não consiste no fato de o escolar, em geral, ser obrigado a fazer alguma coisa; mesmo antes de entrar na escola a criança já tem obrigações. O ponto essencial é que agora não existem apenas deveres para com os pais e os professores, mas que há objetivamente, obrigações para com a sociedade. Estes são os deveres de cujo cumprimento dependerá sua situação na vida, suas funções e papéis sociais e, por isso, o conteúdo de toda a sua vida futura. (LEONTIEV, 1988, p. 61)

Mas o tratamento do câncer, ao ser acompanhado pelo afastamento escolar, faz com que o lugar social antes conquistado seja deslocado. As faltas ou o afastamento completo da escola e a debilidade física causam prejuízos ao desenvolvimento da criança.

Reconhecemos que nesta discussão acabamos por abordar mais a escola que o programa desenvolvido no ambiente hospitalar. Ocorre que, quanto ao programa, as análises mostram claramente a disposição das crianças para aprender, tema central da pesquisa. Entretanto, durante o desenvolvimento do programa, os dizeres e as atitudes das crianças traziam constantemente o contexto escolar, seja pela busca de uma experiência substitutiva da escola (ao pedirem “lição”) seja pela frustração que a “volta às aulas” criava. Retomando proposições da abordagem histórico-cultural, tentamos argumentar que se trata de um problema muito maior. A retirada da atividade principal da criança na fase escolar resulta num afastamento da agenda cultural, num grande prejuízo para sua subjetividade, numa fragilização de seu desenvolvimento. Como diz Schiller (2000), “o que se exclui delinea o desenho não de um silêncio, mas do que foi silenciado” (p. 32).

Essa linha de discussão justifica-se também pelo fato de que é da escola a responsabilidade por programas no ambiente hospitalar, conforme as normas e diretrizes oficiais. A instituição escolar não está ainda preparada para esse aluno, mas supomos que, se ela não começar a assumir esse compromisso, dificilmente poderá desenvolver compreensão e sensibilidade para saber atuar junto ao aluno, na alternância de interrupções e retomadas das atividades de estudo.

Barros (2007) e Cardoso (2007) apontam para a necessidade e a dificuldade de um trabalho colaborativo entre os ambientes de educação e saúde, que coexistem, porém sem uma integração. Esse problema pode ser evidenciado pela formação do educador para trabalhar em ambiente hospitalar, que praticamente não é ainda oferecida, pela falta

de conscientização da escola diante das necessidades das crianças hospitalizadas e pelo pouco reconhecimento dado pelo setor da saúde quando o assunto é pedagogia hospitalar.

A partir das proposições teóricas que fundamentaram este estudo, entendemos que as alterações físicas são impostas por processos patológicos, mas as delimitações são marcadas pela cultura, que transforma o doente em sua doença, que não o vê em suas potencialidades, mas em suas impossibilidades. As significações e ações da sociedade diante da doença mostram que o interesse está menos nos benefícios a que o indivíduo doente tem direito e mais nos malefícios que ele poderá causar para a coletividade, como o contato com a anormalidade, o ônus social e o custo financeiro. Pois o indivíduo não será uma pessoa produtiva nos moldes da normatividade social. A sociedade que produziu o tipo ideal de indivíduo, segrega o que não corresponde a sua norma deslocando-o ao “limbo”, um indivíduo vivo biologicamente, mas morto socialmente.

O hospital e diferentes instituições fazem perdurar essa realidade. E a escola, enquanto parte dessa rede de instâncias de representações e práticas sociais, assimila e reflete certas imagens e formas de ação. Mas a escola tem uma especificidade que a coloca num lugar especial e central para a criança em nossa cultura e por essa razão o que ela oferece pode provocar (está provocando) efeitos muito prejudiciais à vida da criança doente. Por outro lado, dadas as suas funções contraditórias, ela poderia provocar outros efeitos e, com isso, assumir um papel efetivo na busca de mudanças.

Certamente as crianças com câncer enfrentam problemas nas diferentes esferas da vida cotidiana. O que salientamos aqui é que a falta de conhecimento e o despreparo dos educadores tornam a esfera escolar mais um peso a ser encarado. O enfrentamento do preconceito que as crianças relatam, pode ser ilustrado pela situação seguinte, quando o hospital recebeu uma visita “da escola”. Essas visitas monitoradas são agendadas pelo hospital para que as escolas da região possam conhecer o trabalho ali desenvolvido.

Situação 16 - Maio/2005.

Contexto - Nesse dia havia grande movimentação porque alunos e professores de uma escola chegaram para conhecer o hospital e trazer presentes para os pacientes. Os alunos desceram das vans, brincando e demonstrando alegria. Espalharam-se pelo corredor da entrada do hospital, As crianças participantes do programa estavam na biblioteca com a

pesquisadora. Perceberam o que acontecia e tentaram continuar a atividade, mas a presença de visitantes nem sempre era facilmente enfrentada. Nesse dia em especial foi muito difícil.

Ao término da visita ao hospital, os alunos estavam muito curiosos para ver as crianças doentes. Pela parte externa, encontraram acesso às vidraças da sala onde estávamos e se amontoaram nas janelas. Fiz um convite para que entrassem, mas elas não quiseram. Preferiram apenas olhar de fora, acompanhadas pelos professores. As crianças no interior da sala viraram de costas para os visitantes.

Manoel (6 anos) falou: *Tá vendo tia, não gosto de ser careca.*

Carmem: *Não é o fato de ser careca. Eles querem nos conhecer e ver o que fazemos.*

Manoel *Que nada... Eles querem espiar.*

Nesse momento o menino foi chamado para consulta e saiu correndo. Os que estavam na sala permaneceram em silêncio e não quiseram tocar no assunto. E demos continuidade às atividades.

Ao se sentirem como objeto de observação, as crianças mostram-se angustiadas porque percebem a curiosidade e o medo de aproximação dos visitantes. Esse sofrimento, naturalmente, não tem efeito passageiro.

(...) psicologicamente nada passa, tudo deixa o seu vestígio e tem influência na vida presente e futura. Essa lei deveria chamar a atenção do professor para o sentido enorme e significativo que podem adquirir os atos mais insignificantes caso se tornem habituais. Um gesto descuidado, um movimento casual e uma brincadeira inocente, uma vez realizados, já deixaram o seu vestígio no sistema nervoso e esse vestígio irá manifestar-se forçosamente, talvez sem que o sintamos, mas o organismo sentirá. (Vigotski, 2004, p. 367)

A situação descrita simboliza bem a relação entre a escola e as crianças com câncer: ela as espia e, embora não devamos falar de uma atitude perversa intencional, evita a proximidade, em decorrência da desinformação e das condições institucionais insuficientes para uma mudança de mentalidade e de ações que venham a reverter esse quadro de descompromisso.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar de existirem no Brasil instrumentos legais que determinam e regulamentam o atendimento educacional em ambiente hospitalar, conforme exposto no capítulo 1, o silêncio e a omissão ainda imperam. Ao que parece, pelo estudo relatado e pelas indicações da literatura, os alunos enfermos que se encontram afastados da escola são invisíveis para maioria das pessoas sadias. O cenário atual indica que não estamos garantindo, em sua plenitude ou sequer parcialmente, o direito da criança doente à educação escolar.

Temos uma longa jornada a vencer, jornada essa que envolve, com igual intensidade, esforços de diferentes profissionais da Saúde e da Educação, para que sejam exploradas as possibilidades de bem estar físico e emocional da criança. Caiado (2000) enfatiza a necessidade de aproximação e intercâmbio desses setores e diz que “a unidade educacional, através de seu corpo docente e administrativo, deve ser esclarecida e conscientizada para cumprir o objetivo de assegurar educação para todos” (p. 275). A instituição escolar deve se prestar a esse propósito maior, de oferecer qualidade de vida, e propiciar a continuidade de um processo em que o paciente estava inserido antes da doença.

Os achados do presente estudo apontam para a necessidade de adensar o significado do atendimento educacional a ser realizado tanto no hospital, pela “classe hospitalar”, como na escola, em seu próprio espaço. Fontes (2005) e Matos (2006) afirmam que o trabalho educacional com a criança doente não pode ser somente dirigido a conteúdos instrucionais e à prevenção do fracasso escolar. É indispensável uma margem de liberdade para atividades dirigidas à parte recreativa e ao funcionamento emocional. Como as duas autoras apontam, o enfoque educacional mais adequado deve levar em conta a aprendizagem no âmbito do conhecimento sistematizado escolar, mas também uma contribuição fundamental para que sejam minimizados os sofrimentos e os diversos problemas advindos da hospitalização. Acrescentamos que a função da escola vai além, pois ela deve contribuir para que a criança ingresse e continue na ordem da humanidade. Como Leontiev (1978) salienta: “a criança no momento do nascimento, não passa de um candidato à humanidade, mas não a pode alcançar no isolamento: deve aprender a ser um homem na relação com os homens” (p.238). E nesse processo, como

já argumentamos, a escola tem um papel fundamental por propiciar a atividade principal de toda uma etapa de formação do sujeito.

Analisando as falas das crianças aqui estudadas, constatamos que elas possuem uma forte vontade de aprender, visível nas sessões de atividade do programa. Embora essa vontade seja muitas vezes suspensa pela sombra do tratamento, ela se evidencia quando faz com que as dores sejam enfrentadas e os brinquedos abandonados (refiro-me à disponibilidade da brinquedoteca no hospital), tornando-se uma fonte de mobilização que pode ser nomeada como esperança de futuro. Essa esperança diz respeito a viver, mas, como não se trata de um viver abstrato, é preciso considerar os vários espaços do cotidiano em que ele transcorre. Nesse sentido, a busca pelo conhecimento parece ter um valor de futuro projetado e a escola é a instituição que, em especial, traz esse valor. Trata-se de uma idéia muito presente em nossa sociedade, apesar das funções contraditórias da escola, uma idéia que é assimilada pela infância, sobretudo por crianças que vivem uma infância assim peculiar.

Tal assimilação é provavelmente acentuada pela condição dessas famílias, que têm um baixo nível sócio-econômico. As crianças em tratamento e em acompanhamento precisam confirmar o que suas famílias falam da escola e do estudo. Como a mãe da Isis sempre repete “se eu tivesse dinheiro... minha filha não estava assim”; ou como a mãe do Bolívar diz “o sonho da vida dele é ler, mas ele ficou atrasado e eu não tenho dinheiro para colocar em uma professora particular, a gente é pobre”. Dessa maneira, as crianças sentem duplamente o peso social de sua doença: do não saber e da precária condição de vida.

São conhecidos os problemas da estrutura e da organização escolar que repercutem no processo ensino-aprendizagem e as precárias condições que os professores enfrentam em seu trabalho. Diz-se que ela não atende efetivamente sequer a seus alunos comuns, menos ainda os que têm necessidades especiais, como o grupo focalizado neste trabalho. Contudo, não se pode pactuar com o misto de negligência e piedade que conduz à ilusória facilitação oferecida ao aluno que está doente. Ele não é ensinado e não se espera que aprenda; tudo se resolve com avaliações fictícias, aceitação da mera cópia, promoção automática. Essa postura não só leva a um desperdício do potencial e da vitalidade do aluno como também lhe traz um peso adicional, pois ele percebe e expressa a exclusão e a inferioridade do lugar em que foi colocado.

Reiteramos que as análises apontam a necessidade urgente de ações integradas entre o contexto hospitalar e o escolar, e indicam também que essa integração mostra-se mais desafiadora do que sugere o discurso da lei. Assim como o espaço hospitalar, o espaço escolar precisa ainda caminhar para a humanização, reconhecendo que os fatores biológicos são fundamentais para a continuidade da vida, mas apenas quando vinculados ao processo de apropriação dos conhecimentos e dos bens culturais, a quem tem direito essa pequena, mas não menos importante parcela da população infantil.

A experiência com as crianças do Programa Dédalo

Mesmo admitindo que doença e saúde devam ser vistas como condições coexistentes, algumas doenças graves e de risco, inegavelmente, provocam angústia e remetem ao desconhecido, provocando dores impostas tanto pelo tratamento como pela perda de laços afetivos e espaços de convivência. Ao abordar casos em que há, adicionalmente, necessidade de hospitalização, Nigro (2004) compara a internação com uma “ventania” que arranca o que é familiar, para colocar em seu lugar um espaço frio e distante. E essa é a realidade vivida pelas crianças que participam do programa Dédalo.

O processo de estudar como significavam o aprender traz à tona reflexões sobre minha trajetória no trabalho realizado com elas. O caminho percorrido me alertou para a exigência de uma disposição especial do educador e para seu despreparo; ao mesmo tempo me mostrou que a escola pode vir a dar uma grande contribuição à infância comprometida pela doença. Tudo isso provocou em mim mudanças essenciais. Então, para finalizar, configuro aspectos dessas mudanças com a exposição de três momentos de vivência com as crianças: uma situação constrangedora, um momento difícil e minha grande lição.

Uma situação constrangedora

O acontecimento a que me refiro foi descrito no final do capítulo 4 (situação 16, p. 80) – os alunos e professores visitantes postados nas janelas que davam acesso à “sala”. Retomo-o aqui para dizer da pesquisadora, e não só das crianças. Diante de tantos problemas apontados, pudemos configurar a postura da escola e dos profissionais envolvidos, porém, foi no olhar daqueles alunos e professores, de trás das janelas, que pela primeira vez me encontrei diferente. Aqueles olhares erguiam muralhas de afastamento. A cena era composta por seres iguais e diferentes se entreolhando, como

num zoológico. Notava-se o “nojo”, no sentido de repulsa ou enjôo, mas não somente. Considerando a origem da palavra nojo em latim, lembramos que se refere a luto, desgosto causado por um acontecimento funesto ou ainda, como indica Silva (1964), aborrecimento, confusão e tristeza sem medida (conforme uso encontrado nos Diálogos de São Gregório, no século XIII). E tal jogo de sentidos nos coloca num turbilhão de questionamentos. Sempre fiz parte do comum ou, como fala Canguilhem (2000), da norma que ditou o normal. Essa experiência certamente não me colocou no lugar das crianças, porém fez com que eu reconhecesse o lugar de onde eu vinha olhando, o que certamente me calou, e um possível outro lugar para o qual talvez tenha me deslocado.

Um momento difícil

Foi numa terça feira do mês de abril de 2006. Cheguei ao hospital correndo, pois já eram quase 9h e tinha certeza que as crianças me aguardavam na porta da biblioteca. Ao sair no carro, ainda no estacionamento, vi um movimento estranho, muitas pessoas chorando. Continuei andando e, na entrada do hospital, observei uma senhora que saía chorando e gritando. Pensei em duas hipóteses: a mãe poderia ter tido a notícia que seu filho tinha câncer ou seu filho teria falecido. Constatei que ela acabara de perder seu filho e estava numa dor intensa. Relato esse fato buscando refletir sobre o que aconteceu com as crianças presentes naquele dia. O caminho de ir e vir que a senhora fazia, deixava um rastro de profunda tristeza nas crianças e familiares que ali estavam. Algumas mães correram atrás de um copo com água e açúcar, e ofereciam à senhora sua solidariedade. Outras abraçavam seus filhos e choravam. Outras, ainda, tentavam disfarçar e segurar sua emoção. Escutei uma das crianças dizendo “que nada mãe, não chora, ele era fraquinho, eu sou forte, tenho Jesus no coração”. Nesse momento senti uma profunda impotência. Pensei: acalmar a mãe ou as outras mães, eu não conseguiria. Então fui abrir a “sala”, que em um minuto ficou superlotada. Crianças e adolescentes entraram na sala e logo pediram atividades. De lá só saíram para as consultas e tratamento. Esse foi um dia muito triste e tive a certeza que as crianças estavam ali para esquecer ou não pensar no que ocorria lá fora, se possível nem escutar.

Nesse acontecimento reconheci com maior clareza a complexidade de atuar com crianças em ambiente hospitalar. Na indecisão do momento, os papéis que me constituem, lutavam pelo melhor caminho, pela escolha da melhor atitude. A emoção me impulsionou às lágrimas. Diante do rigor de um tratamento que esquarteja a autoestima, ferindo corpo e coração, espera-se no mínimo a cura, e ela pode não vir. Como

mãe eu reconhecia (dentro do possível) a dor incomensurável daquela outra mãe. Como professora eu via uma sombra no olhar das crianças aprendizes, o medo que pairava sobre eles, mas tentava abrir uma janela que permitisse às crianças viver um processo de aprender, para sonhar e pensar no futuro. Como ser humano, na incapacidade de acalmar a dor, eu possibilitava às crianças um refúgio momentâneo, um breve momento de afastamento do choro delas próprias e de suas mães. Por tudo isso, entendo que o trabalho educacional nesse contexto não pode ser a réplica de uma sala de aula comum, não pode pôr essas questões à margem.

Minha grande lição

O que chamo de “minha grande lição” aconteceu quando fui ao isolamento¹² conversar com Anita, menina de 7 anos de idade. Ela tinha iniciado o tratamento com três anos e sofria de leucemia. Como todo tratamento de câncer, o seu não foi nada fácil. No meio desse processo, sua mãe proibiu que ela freqüentasse a escola, mas ao conversar com a Psicóloga do hospital, a criança demonstrava muita vontade de ir à aula. Com o tempo passando e o tratamento se intensificando para o transplante de medula ao qual Anita precisava submeter-se, sua mãe não queria perder um minuto de sua presença e foi deixando a filha cada vez mais distante de suas atividades infantis. A criança sentia-se revoltada e se mostrava agressiva. Num dia, quando já tinham encontrado a medula para o transplante e as sessões de tratamento tinham terminado, a criança começou a “não reagir”, parou de comer e só chorava. Nesse momento a psicóloga, com autorização da mãe, veio me pedir para conversar com Anita. As crianças da “sala” permaneceram sob supervisão de um voluntário, enquanto eu fui para a enfermaria pediátrica. A psicóloga explicou-me o que estava acontecendo.

Psicóloga: Ela está pronta para o transplante, mas está desistindo. Não reage, não come e não fala. Está muito agressiva principalmente com a mãe.

Carmem: Mas o que “eu” posso fazer?

Psicóloga: Ela queria muito ir à escola, aprender a ler e escrever. Então vamos fazer uma tentativa.

Eu não me sentia preparada para esse desafio, mas peguei um livro de história, o chapeuzinho vermelho, algumas folhas e lápis. Chegamos ao segundo andar, local que só tinha visto uma única vez, na visita inicial ao hospital. Conforme as exigências,

¹² Isolamento é o espaço onde as crianças com baixa resistência permanecem para prevenir o desenvolvimento de infecções virais ou bacterianas.

coloquei roupão e touca, lavei as mãos e fui apresentada para a enfermeira de plantão. Antes de chegar ao quarto, tivemos que esperar porque Anita passava por uma coleta de sangue, e chorava muito. Entrei acompanhada da psicóloga e depois fiquei sozinha com a criança e a mãe. Sentei-me próximo à cama, com o livro, e folhas de atividade. Tentei conversar.

Carmem: *Olá! Meu nome é Carmem e o seu?*

Anita parou de chorar e me olhou com hostilidade.

Carmem: *Sou professora, e fiquei sabendo que você adora fazer lição.*

Mãe de Anita: *Ela gosta sim, fala com a moça.*

Nesse momento a mãe toca a menina. Com grande espanto, talvez pelo meu despreparo e também pelo desconhecimento da situação, vejo a criança lançar um olhar fulminante para sua mãe, que emudece e se encolhe no canto do quarto. Anita olha novamente pra mim, e suas sobrancelhas infantis encontram-se numa expressão de total reprovação. Tentando me recompor, pequei um livro, contei a história, cantei várias músicas e, com o passar do tempo, notei que a testa não estava mais franzida, porém a menina não fez nenhum movimento para participar, nem pronunciou qualquer palavra. Mostrei as atividades, deixei o lápis de cor e saí do quarto. Na ocasião, pensei que a expressão da menina estava dirigida apenas à mãe. Hoje, entretanto, penso que era a reprovação de toda uma situação, inclusive de minha presença, que chegou tão tarde. Anita faleceu durante a noite.

Essa experiência mostrou que entre o viver e morrer existe, sem dúvida, mais do que fatores orgânicos e mesmo diante de um tratamento invasivo, que obriga a procedimentos exterminantes da vontade, ainda resiste na criança o desejo de aprender, de manter seu lugar entre os seus. O silêncio de Anita, enquanto eu contava histórias e cantava, fez ecoar duras palavras dirigidas à consciência de todos nós, enquanto membros da sociedade e particularmente enquanto educadores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMARAL, Daniela Patty; SILVA, Maria Teresinha Pereira. **Formação e prática pedagógica em classes hospitalares:** respeitando a cidadania de crianças e jovens enfermos. Disponível em <<http://www.malhatlantica.pt/ecae-cm/daniela.htm>> Acesso em: 28 jan. 2007.

BARROS, Alessandra Santana Soares. Contribuições da educação profissional em saúde à formação para o trabalho em classes hospitalares. **Caderno Cedes**, Campinas, vol. 27, n. 73, p. 257-278, set./dez. 2007. Disponível em <<http://www.cedes.unicamp.br>> Acesso em: 02 mai. 2008.

BAVCAR, Evgen. O Corpo, Espelho Partido da História. In: NOVAIS, Adalto (Org.) **O homem-máquina:** a ciência manipula o corpo. São Paulo, Companhia das Letras, 2003.

BRASIL. Constituição. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília: Senado, 1988.

BRASIL. Ministério da Educação. **Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial.** Brasília: Secretaria de Educação Especial, 1994.

_____. Secretaria de Educação Especial. **Subsídios para Organização e Funcionamento de Serviços de Educação Especial.** Brasília, SEESP, 1995.

BRASIL. Ministério da Justiça. **Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente.** Resolução 41. Diário Oficial da União, 17/10/1995 - Seção I, p.16319-16320 - Brasília - Distrito Federal, 1995. Disponível em <<http://www.mp.rs.gov.br/infancia/legislacaoc/legislacaoc/id2178.htm>> Acesso em: 26 jan. 2007.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional.** Brasília: MEC, 1996.

BRASIL. Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais. **Procedimentos de Elaboração do Plano Nacional de Educação.** Brasília: INEP, 1997.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros Curriculares Nacionais:** Adaptações Curriculares - estratégias para a educação de alunos com necessidades educacionais especiais. Brasília, MEC/SEF/SEESP, 1999.

BRASIL. Ministério da Educação. **Parecer sobre Diretrizes Curriculares para Educação Especial.** Conselho Nacional de educação. Brasília: MEC, 2001. Disponível em < <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/parecer17.pdf>> Acesso em: 29 jan. 2007.

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar**: estratégias e orientações. Secretaria de Educação Especial. Brasília : MEC; SEESP, 2002. 35p .Disponível <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>> Acesso em: 15 fev. 2007.

BRASIL Censo Escolar 2002. São Paulo: **Boletim Informativo**. N^o 07. Fev 2003. Disponível em < <http://www.crmariocovas.sp.gov.br/Downloads/CIE7.doc>> Acesso em 15 fev. de 2007.

BRASIL. Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. **Censo Escolar 2006**. Brasília, Secretaria da Educação das Unidades de Federação, 2006.

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar**: estratégias e orientações. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC; SEESP, 2002. 35p.

BIATO, Emília Carvalho Leitão. **Processos educativos no campo da saúde**: a atuação do profissional de Odontologia junto a pacientes especiais. Dissertação Mestrado em Educação. Universidade Metodista de Piracicaba, 2003. .

CAIADO, Katia Regina Moreno. O trabalho pedagógico no ambiente hospitalar. In: **Ensinar e aprender: sujeitos, saberes, espaços e tempos**. Rio de Janeiro: 10^o Endipe, 2000. p. 274-277.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 5 Ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.

CARDOSO, Terezinha Maria. Experiências de ensino e extensão no setor de pedagogia do HIJG. **Caderno Cedes**, Campinas, vol. 27, n. 73, p. 305-318, set./dez. 2007. Disponível em < <http://www.cedes.unicamp.br>> Acesso em: 02 mai. 2008.

COSTA, Célia Lidia.da; LOURENÇO, Maria Teresa. Qualidade de vida na avaliação de aspectos psicossociais dos sobreviventes de câncer infantil. In Luiz Paulo Kowalski et al. **Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia**. 2.ed. São Paulo: Âmbito, 2002. p. 285-286.

DECLARAÇÃO DE ALMA-ATA. **Conferência Internacional sobre os cuidados primários da saúde**. URSS: 1978 Disponível em <<http://www.opas.org.br/coletiva/carta.cfm?idcarta=14>> Acesso em: 20 jan. 2007.

DECLARAÇÃO DE OTTAWA. **1^a Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde**. Ottawa:1986. Disponível<<http://www.opas.org.br/coletiva/carta.cfm?idcarta=15>> Acesso em: 20 jan. 2007.

FERREIRA, Maria Cecília Carareto. **A prática educativa e a concepção de desenvolvimento psicológico de alunos com deficiência mental**. Campinas: Unicamp, 1994. Tese de doutorado.

FONSECA, Eneida Simões. **Atendimento escolar em ambiente hospitalar**. São Paulo: Memnon, 2003.

_____. **Implantação e implementação de espaço escolar para crianças hospitalizadas**. Marília: ABPEE/FFC – Unesp – Publicações, 2002, v.8, n.2

_____. **Aspectos da ecologia da classe hospitalar no Brasil**. São Paulo: 2001. Disponível em <http://www.educacaoonline.pro.br/artigos_autor.asp?p_id_autor=140> Acesso em: 19 Fev 2007.

_____. A situação brasileira do atendimento pedagógico-educacional hospitalar. **Educação e Pesquisa**, USP. São Paulo, v. 25, n. 1, jun. 1999, p.117 - 129.

FONTES, Rejane Souza. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. São Paulo: **Revista Brasileira de Educação**, 2005, n. 29, p. 119-138.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. 5 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

_____. **Arqueologia do saber**. 4 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

GUIMARÃES, Jussara; RAMIRES, Julio. **Um olhar de criança sobre o espaço hospitalar através de percepções figurativas**. Minas Gerais: Caminhos da Geografia/UNIMONTES, Jun. 2004.

GONDRA, José; GARCIA, Inára. A arte de endurecer miolos moles e cérebros brando: a racionalidade médico-higiênica e a construção social da infância. **Revista Brasileira de Educação**, 2004, n.º. 26, p.69-84

GÓES, Maria Cecília Rafael de. Contribuições da abordagem histórico-cultural nas pesquisas em educação especial. In. III **Seminário de Pesquisa em Educação especial: diálogo e pluralidade**. São Paulo: 2007 – CD Rom.

_____. A abordagem microgenética na matriz histórico-cultural: Uma perspectiva para o estudo da constituição da subjetividade. **Cadernos Cedes**, abr. 2000a, vol. XX, n. 50, p. 9-25. Disponível em < <http://www.scielo.br/>> Acesso em: 10 de Out. 2005.

_____. A formação do indivíduo nas relações sociais: contribuições teóricas de Lev Vigotski e Pierre Janet. **Educação e Sociedade**, jul. 2000, vol.21, no.71, p.116-131.

_____. A natureza social do desenvolvimento psicológico. In: **Pensamento e linguagem**: estudos na perspectiva da psicologia soviética. Campinas: Papirus, 1991. p. 17-24.

KUHLMANN JR., Moysés. **Infância e educação infantil**: uma abordagem histórica. 3. ed. Porto Alegre: Mediação, 2004.

LEONTIEV, Aléxis N. Uma contribuição à teoria do desenvolvimento da psique infantil. In: VIGOTSKI, L.S. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1988.

_____. **Actividad, conciencia e personalidad**. Havana: Editorial Pueblo y Educación, 1983. Disponível em <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/ma000004.pdf>> Acesso em: 10 de Jan. 2007

_____. **O desenvolvimento do psiquismo**. Lisboa: Livros Horizonte, 1978.

LOPES, Luiz Fernando; CAMARGO, Beatriz de; BIANCHI, A. A. Os efeitos tardios do Tratamento do Câncer infantil. **Revista da Associação de Medicina do Brasil**, v.46, n o. 3. São Paulo, jul/set 2000. p. 277-284

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli E.D.A. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.

MARIN, Carla Regina. **Educação e promoção da saúde**: um olhar para as condições de vida do sujeito surdo e sua formação social. Dissertação de mestrado. Universidade Metodista de Piracicaba, 2004.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira. **Pedagogia hospitalar**: a humanização integrando educação e saúde. Rio de Janeiro: Vozes, 2006.

MEDEIROS, José Gonçalvez; GABARDO, Andréia Ayres. Classe hospitalar: aspectos da relação professor aluno em sala de aula de um hospital. Santa Catarina: **Interação em Psicologia**, 2004. no. 8, p. 67-79.

MELO, Zélia Maria. Estigmas: espaço para exclusão social. Universidade Católica de Pernambuco: **Revista Symposium**. Ano 4. Dezembro 2000 – p. 18-22.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. (Org.) **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 22 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

_____. **O Desafio do Conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. Rio de Janeiro: Abrasco, 2000.

NIGRO, Magdalena. **Hospitalização**: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

ORTIZ, Leodi Conceição Meireles. **Classe hospitalar**: caminhos pedagógicos entre saúde e educação. Santa Maria: UFSM, 2005.

ORTIZ, Leodi Conceição Meireles; FREITAS, Soraia Napoleão. Considerações acerca da inclusão escolar de crianças pós-hospitalizadas. **Cadernos de Educação Especial**, 2002, nº. 20. Disponível em <<http://coralx.ufsm.br/revce>> Acesso em: 16 jan. 2007

PESSIS-PASTERNAK, Guitta. **Do caos a inteligência artificial**: quando os cientistas se interrogam. São Paulo: UNESP, 1993.

PINO, Angel. Ensinar-Aprender em Situação Escolar: perspectiva histórico-cultural. **Contrapontos**, UNIVALI, v. 4, n. 3, p. 439-459, 2004

PINTO, Gláucia Uliana. **O Brincar na infância**: um estudo em instituição especial para deficientes mentais. Piracicaba. Unimep. Dissertação: 2004.

ROCHA, Rita de Cássia Luiz. **História da infância**: reflexões acerca de algumas concepções concorrentes. Paraná: Analecta,dez. 2002, v. 3, p. 51-63

SCHILLER, Paulo. **A vertigem da imortalidade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

SIQUEIRA, José Eduardo de. Sobre a morte e o morrer: tecnologia ou humanismo?. **Revista Associação de Medicina no Brasil**, São Paulo, v. 49, n. 1, 2003.

SILVA, Aline Magalhães da, GALLEGO, Elaine da Trindade e TEIXEIRA, Maria Cristina Triguero Veloz. Habilidades intelectuais de crianças com câncer e crianças não portadoras da doença. **Avaliação psicologia**, jun. 2006, vol.5, no.1, p.33-41.

SILVA, Rosa Virgínia Mattos. **Diálogos de São Gregório: livro II - vida de São Bento**: Edição crítica segundo os três manuscritos portugueses conhecidos. Brasília, 1964, 1 V.

SMOLKA, Ana Luiza Bustamante. O (im)próprio e o (im)pertinente na apropriação das práticas sociais. **Caderno Cedes**, abr. 2000, vol.20, no.50, p.26-40..

_____. Internalização: Seu significado na dinâmica dialógica. In: **Educação & Sociedade**, nº 42. Campinas: Papyrus, 1992.

SOUZA, Alicia Regina Navarro Dias. **Formação médica racionalidade e experiência:**o discurso médico e o ensino da clínica. Rio de Janeiro: UFRJ, 1998. Tese de doutorado.

SONTAG, Susan. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Graal, 1984

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução a pesquisa em ciências sociais:** a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

UNESCO. **Declaração de Salamanca:** linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília: CORDE, 1994. Disponível em <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>> Acesso em: 20 fev. 2007.

UNICEF, **Situação Mundial da infância**, Cap. 1: 2005. Disponível em <<http://www.unicef.org/brazil/sowc05/main.htm>> Acesso em: 25 fev. 2007.

VALSINER, Jaan; VAN DER VEER, René. Educação e desenvolvimento. In: **Vygotsky uma síntese**. São Paulo:Loyola,1996. p. 354-376

VIGOTSKI, Lev Semenovich. **Psicologia pedagógica**. 2ª. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

_____. Fundamentos de defectología. **Obras escogidas**. Vol. V Madri: Visor, 1997.

_____. **Pensamento e Linguagem**. São Paulo : Martins Fontes, 1996.

_____. Problemas del desarrollo de la psique. **Obras Escogidas**. Vol. III. Madri: Visor, 1995

_____. **A formação social da mente**. 5º ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

_____. Pensamiento y lenguaje. **Obras Escogidas**. Vol. II. Madri: Visor, 1993.

_____. Problemas del desarrollo de la psique. **Obras Escogidas**. Vol. 1. Madri: Visor, 1991.

YAMAMOTO, Kayoko. Psicologia clínica preventiva. In: ISMAEL, Silvia Maria Cury (org) **Temas de prevenção, ensino e pesquisa que permeiam o contexto hospitalar**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.