



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UnB
FACULDADE DE EDUCAÇÃO - FE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - PPGE

ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS: *"Eu presto atenção no que eles dizem, mas eles não dizem nada"*¹

ANELICE DA SILVA BATISTA

Brasília/DF

2017

¹ Trecho da música Toda forma de poder – Engenheiros do Haváí.



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UnB
FACULDADE DE EDUCAÇÃO - FE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - PPGE

ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS: *"Eu presto atenção no que eles dizem, mas eles não dizem nada"*

ANELICE DA SILVA BATISTA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Educação, na Linha de Pesquisa Educação Ambiental e Educação do Campo – EAEC.

Orientadora: Professora Doutora Claudia Pato

Brasília/DF

2017

ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS: *"Eu presto atenção no que eles dizem, mas eles não dizem nada"*

ANELICE DA SILVA BATISTA

Orientadora: Professora Doutora Claudia Pato

Banca examinadora:

Professora Doutora Claudia Marcia Lyra Pato

Universidade de Brasília/Faculdade de Educação

Presidente

Professora Doutora Cristina Massot Madeira Coelho

Universidade de Brasília/Faculdade de Educação

Membro efetivo interno

Professora Doutora Sandra Ferraz de Castillo Dourado Freire

Universidade de Brasília/Faculdade de Educação

Membro efetivo interno

Professora Doutora Maria Aparecida Affonso Moysés

Universidade de Campinas/Faculdade de Ciências Médicas/

Pediatria

Membro efetivo externo

Professora Doutora Miriam Conceição Moura

Escola Superior de Ciências da Saúde/DF

Membro efetivo externo

Professora Doutora Claudia Valéria de Assis Dansa Universidade

de Brasília/Faculdade de Educação (Suplente)

*Eu tenho uma espécie de dever de sonhar sempre,
pois sendo mais do que um espectador de mim mesmo,
eu tenho que ter o melhor espetáculo que posso.
E assim me construo a ouro e sedas, em salas supostas,
invento palco, cenário, para viver o meu sonho
entre luzes brandas e músicas invisíveis*

*Sonhar mais um sonho impossível
Lutar quando é fácil ceder
Vencer o inimigo invencível
Negar quando a regra é vender
Sofrer a tortura implacável
Romper a incabível prisão
Voar num limite provável
Tocar o inacessível chão
É minha lei, é minha questão
Virar este mundo, cravar este chão
Não me importa saber
Se é terrível demais
Quantas guerras terei que vencer
Por um pouco de paz
E amanhã se este chão que eu beijei
For meu leito e perdão
Vou saber que valeu
Delirar e morrer de paixão
E assim, seja lá como for
Vai ter fim a infinita aflição
E o mundo vai ver uma flor
Brotar do impossível chão*

Fernando Pessoa

AGRADECIMENTOS

Durante a realização dos meus estudos de doutoramento, a vida me colocou à prova muitas vezes e de formas muito duras. Porém, os acontecimentos que causaram sofrimento, também deram origem a preciosos encontros. Então, sim, tenho motivos para agradecer.

Aos meus familiares e amigos que estiveram ao meu lado oferecendo seu tempo, seus ombros e seus ouvidos. Saibam que foi fundamental.

Aos amigos do grupo de pesquisa pela acolhida amorosa, o cuidado e a compreensão. Vocês são um presente!

À Cristina Madeira pela solidariedade e amizade fundamentais para que chegasse até aqui.

À Ena Galvão que, no papel de chefe, foi uma mãe-irmã-amiga. Mô bem, seu apoio me sustentou!

À amiga Vanessa Campos, por cuidar do meu coração físico e simbólico com medicamentos e o cuidado afetuoso.

Ao amigo Gustavo Sá pela paciência e dedicação filial nos momentos de angústia e desânimo.

À Dra. Valdenize Tiziani e toda a equipe do hospital pela atenção dedicada ao meu trabalho, abrindo espaço para que a pesquisa acontecesse. Agradeço especialmente às psicólogas Liliane e Ana Paula, ao Alexsandro e à Dra. Lívia.

Às mães das crianças por acreditarem no meu trabalho e pela disposição de levar seus filhos para as intervenções. Vocês são pessoas especiais!

Dirijo um agradecimento especial à minha orientadora, que me acolheu em momento crítico desse percurso, e não apenas impediu que eu desistisse, mesmo quando tudo parecia perdido, mas caminhou ao meu lado, pacientemente, amorosamente. Claudia, sem você nada disso seria possível.

A vocês minha mais profunda gratidão e meu amor.

DEDICATÓRIA

Ao Pedro, meu filho, por ter me apoiado incondicionalmente, mesmo quando a sua vida esteve ameaçada. Jamais me esquecerei de quando, sem forças para cuidar do filho e continuar estudando, escolhi obviamente cuidar de você. Suas palavras foram: “a melhor maneira de cuidar de mim, é não desistir do seu sonho. Termine o doutorado, mãe, eu vou te ajudar”. Compreendi o significado de alteridade.

Às crianças que, generosamente, assinaram o termo que me autorizou a entrar nas suas vidas e, nesse curto período de convivência, me ensinaram o que não aprendi na escola.

RESUMO

Crianças com doenças crônicas sofrem desvantagem no que se refere à convivência na escola, em decorrência dos tratamentos, das consultas regulares e das intercorrências que resultam em hospitalizações. Em razão desse contexto, não podem frequentar a escola com regularidade, ficando afastadas dos seus pares e perdendo oportunidades de aprendizagens, o que compromete suas escolarizações. Essas crianças vivem uma realidade que envolve pelo menos duas instituições e suas respectivas equipes: a escola, com a equipe pedagógica responsável pela sua formação, e o hospital, com a equipe médica, responsável pela sua saúde. O presente estudo buscou compreender a realidade dessas crianças tendo como foco central os seus processos de aprendizagens, a partir de uma escuta sensível. Para tanto, foram utilizados os princípios do método da Medicina Narrativa, que permitiu uma aproximação e o estabelecimento de vínculos afetivos entre a pesquisadora e as crianças participantes da pesquisa. A instituição hospitalar onde a pesquisa foi realizada indicou dez crianças com o perfil de interesse do estudo. Após as respectivas negociações e autorizações necessárias, três crianças com idade entre 7 e 9 anos, sendo um menino e duas meninas, com insuficiência renal crônica em estágio III, leucemia e síndrome nefrótica, respectivamente, participaram do processo. Foram realizadas oficinas pedagógicas com jogos, conto e reconto de histórias e produções textuais. Verificou-se que, além do diagnóstico médico que já carregam, às crianças é também atribuído o diagnóstico de dificuldade de aprendizagem, este justificado pelo adoecimento, como uma derivação deste. E como uma profecia autorrealizadora, as crianças, de fato, em decorrência das constantes ausências da escola, muitas vezes por períodos prolongados, perdem o ritmo e não conseguem aprender os conteúdos que são ensinados pela escola. Em consequência, vão ficando cada vez mais atrasadas em relação aos colegas de turma, perdem a motivação para frequentar a escola, duvidam de sua própria capacidade de aprender e se desencantam. Dessa forma, considera-se urgente se (re)pensar a formação dos educadores que atuam com crianças que se ausentam frequentemente da escola em razão de tratamentos necessários a sua saúde. Além disso, olhar atentamente para essas crianças para compreender suas necessidades e atender as suas demandas. Por fim, considera-se fundamental que as duas equipes que atuam diretamente com essas crianças, a pedagógica e a médica, trabalhem de forma conjunta, em parceria, tendo em vista os interesses das crianças.

Palavras-chave: aprendizagem; escolarização; crianças com doença crônica; formação pedagógica.

ABSTRACT

Children with chronic diseases are disadvantaged in terms of living in school, due to treatment, regular consultations and interurrences that result in hospitalizations. Because of this context, they cannot attend school regularly, staying away from their peers and losing learning opportunities, which compromises their schooling. These children live a reality involving at least two institutions and their respective teams: the school, the pedagogical team responsible for its formation, and the hospital, with the medical team, responsible for their health. The present study sought to understand the reality of these children having as central focus their learning processes, from a sensitive listening. For that, the principles of the Narrative Medicine method were used, which allowed an approximation and the establishment of affective bonds between the researcher and the children participating in the research. The hospital where the research was conducted indicated ten children with the profile of interest in the study. After the respective negotiations and necessary authorizations, three children aged 7 to 9 years old, one boy and two girls, with stage III chronic renal failure, leukemia and nephrotic syndrome, respectively, participated in the process. Pedagogical workshops were held with games, storytelling and recounting of stories and textual productions. It was verified that, in addition to the medical diagnosis they already carry, children are also assigned the diagnosis of learning difficulty, which is justified by illness, as a derivation of this. And as a self-fulfilling prophecy, children, in fact, because of the constant absences of school, often for long periods, lose their rhythm and fail to learn the contents that are taught by the school. As a result, they are increasingly behind their classmates, lose motivation to attend school, doubt their own ability to learn, and become disenchanted. Thus, it is considered urgent (re) thinking the formation of educators who work with children who are often absent from school because of treatments necessary for their health. Also, look closely to these children to understand their needs and meet their demands. Finally, it is considered fundamental that the two teams that work directly with these children, the pedagogical and the medical, work together, in partnership, taking into account the interests of the children.

Keywords: Learning; Schooling; Children with chronic disease; Pedagogical training.

RESUMEN

Los niños con enfermedades crónicas sufren desventaja en relación a la vida en la escuela en consecuencia de los tratamientos, consultas y eventos que resultan en hospitalizaciones regulares. En este contexto, no pueden asistir a la escuela regularmente, alejándose de sus compañeros y la pérdida de oportunidades de aprendizaje, lo que compromete sus escolarizaciones. Estos niños viven una realidad que implica al menos dos instituciones y sus respectivos equipos: la escuela con el profesorado responsable de la formación, y el hospital con el equipo médico responsable de su salud. Este estudio trata de comprender la realidad de estos niños con el centro en sus procesos de aprendizaje, a partir de una escucha sensible. Por lo tanto, se utilizaron los principios del método de Medicina Narrativa, lo que permitió una aproximación y el establecimiento de vínculos afectivos entre el investigador y los niños participantes de la investigación. El hospital donde se realizó la investigación indicó diez niños con el perfil de interés del estudio. Después de sus negociaciones y permisos necesarios, tres niños de edades comprendidas entre los 7 y 9 años de edad, entre los cuales un niño y dos niñas con insuficiencia renal crónica en estadio III, leucemia y nefrosis, respectivamente, participaron en el proceso. Se llevaron a cabo talleres educativos con juegos, cuentos y volver a contar la historia y producciones textuales. Se encontró que, además del diagnóstico médico ya lleve, también asignado a los niños se diagnostica la discapacidad de aprendizaje, esto justifica por la enfermedad, como una derivación de las mismas. Y como una profecía auto realizadora, los niños, de hecho, debido a las ausencias constantes de la escuela, a menudo durante períodos prolongados, pierden el ritmo y no aprenden los contenidos que se enseñan en la escuela. En consecuencia, se están convirtiendo cada vez más rezagado detrás de los compañeros de clase, perder la motivación para ir a la escuela, dudar de su propia capacidad para aprender y desencantado. Por lo tanto, se considera urgente de (re) considerar la formación de los educadores que trabajan con los niños que son con frecuencia ausentes de la escuela debido a los tratamientos necesarios para su salud. También, mirar de cerca a estos niños para entender sus necesidades y satisfacer sus demandas. Por último, es fundamental que los dos equipos que trabajan directamente con estos niños, la enseñanza y el médico, trabajen de manera conjunta en asociación, en interés de los niños.

Palabras clave: aprendizaje; la educación; los niños con enfermedades crónicas; la formación del profesorado.

SUMÁRIO

Resumo.....	vi
Abstract.....	vii
Resumen.....	viii
1 – O que me trouxe até aqui.....	x
2 – Falamos a sua língua mas não entendemos seu sermão.....	xii
3 – Introdução.....	01
3.1 Objetivos.....	04
4 – Aportes teóricos.....	05
5 – Método.....	31
6 – As crianças, suas histórias, seus desejos e o desejo para mudar.....	44
7 – Resultados.....	68
8 – Discussão.....	73
Referências	82
Anexos.....	85

1- O que me trouxe até aqui

*“Quando nasci veio um anjo safado,
um chato dum querubim
que decretou que eu tava predestinado a ser errado assim
Já de saída minha estrada entortou, mas vou até o fim!”
Chico Buarque*

Minha história de vida me despertou o interesse pela importância da compreensão da doença pela criança. Fui uma criança com asma e, em decorrência das crises, sofri frequentes hospitalizações e consequentes afastamentos da vida escolar. Por não saber nada a respeito da etiologia da doença e das terapêuticas utilizadas no seu tratamento, não conseguia evitar os agentes desencadeadores das crises, tampouco contribuir para uma recuperação mais acelerada. Cada hospitalização significava uma situação de alheamento que me colocava em desvantagem em relação aos meus colegas de classe na apropriação dos conteúdos, e mesmo com relação às atividades recreativas e culturais que aconteciam na escola.

Esse afastamento sem a devida assistência paralela para recuperação do que havia sido ensinado àqueles que estavam presentes na escola, gerou lacunas que comprometeriam a minha aprendizagem de diversos conceitos. Pude preencher muitas dessas lacunas mais tarde, outras, no entanto permaneceram até a vida adulta, aparecendo vez ou outra, dependendo do conteúdo científico que necessitasse explorar.

Já adulta, interessei-me pelo estudo da Psicologia e da Pedagogia, principalmente no que diz respeito aos processos de aprendizagem e desenvolvimento das ações de pensamento, com a intenção de compreender como as informações recebidas a partir do ambiente são processadas pelas crianças e de que forma elas se convertem em conhecimentos, ou auxiliam a aprendizagem daquilo que é ensinado na escola e, ainda porque aprender na escola é muitas vezes tarefa demasiado árdua.

A ideia inicial era compreender como a criança aprende. Qual é a importância do desenvolvimento de recursos pessoais, como a criatividade, para que a aprendizagem aconteça. Ainda, se há diferença na formação do conhecimento adquirido na escola e o que a criança aprende no cotidiano. Não se trata de valorar

o conhecimento, mas de compreender os mecanismos utilizados na sua formulação ou apropriação.

Inicialmente pensamos que sim, há diferenças, até porque na escola, a criança é submetida a regras mais rígidas, o ensino já está organizado e formulado de maneira padronizada quando ela chega para integrar o ambiente. Nesse modelo de organização escolar, fica difícil para os profissionais perceber cada criança com as suas particularidades, seus interesses e desejos. Não é comum encontrarmos espaços escolares em que as crianças participem, opinando, do planejamento pedagógico e das decisões acerca das ações da escola, como formas de avaliação, conteúdos de ensino com respectivo sequenciamento, entre outros. O que encontramos, via de regra, é o trabalho pronto para ser posto em execução, sem a participação prévia das crianças, sem que sua voz seja ouvida.

Na vida cotidiana, a criança opera sobre os objetos de maneira livre, sem cerceamento da atividade, de tal maneira que não parece aprender, mas parece descobrir o conhecimento sozinha, quase que de forma natural, contando com a mediação de outras crianças e dos adultos, porém sem o compromisso com o ensino dos conceitos que definem objetos, situações, e fatos da vida, e a avaliação de outras pessoas ou do sistema.

Na escola, ao contrário, as atividades são propostas em uma sequência pensada para alcançar determinados objetivos. Acontece que, muitas vezes, há um descompasso entre a maneira como a criança elabora questões da vida, fatos ou fenômenos vivenciados no cotidiano, e como essas mesmas questões são ensinadas na escola. Nesse segundo contexto, são introduzidos elementos textuais pré-formatados por códigos como nomes científicos, que nem sempre carregam alguma característica que facilite a compreensão pela criança. Na maioria das vezes, aliás, os fenômenos conhecidos na vivência pela criança, quando explicados na escola distanciam-se tornando sua compreensão quase impossível.

Crianças com doenças crônicas sofrem desvantagem no que se refere à convivência na escola em decorrência dos tratamentos, das consultas regulares e das intercorrências que resultam em hospitalizações. Supomos que se aprenderem desde cedo os mecanismos de funcionamento da enfermidade e os procedimentos terapêuticos, poderão ter certo controle sobre sua condição colaborando com os

médicos e com as pessoas da família, responsáveis pelo seu tratamento. Pudemos confirmar esse pressuposto no percurso desse trabalho, que também apontou para a necessidade de haver uma comunicação mais próxima entre profissionais da saúde e da educação, que estejam responsáveis pela criança, a fim de resolver questões relacionadas à aprendizagem e evitar prejuízos para a criança nesse campo.

Julgamos de grande importância que a escola onde essas crianças estudam, e toda a equipe pedagógica envolvida com elas, compreendam os processos pelos quais essas crianças passam, os tratamentos que enfrentam, e assim por diante, de modo a assumirem seu papel ativo na formação dessas crianças em colaboração e estreita parceria com a equipe médica que cuida dos seus tratamentos. Acreditamos que a estreita colaboração entre educação e saúde, além de benéfica para o tratamento, poderá assegurar o acesso à aprendizagem dos conteúdos escolares, carregados de conceitos científicos, fundamentais para a promoção das formas superiores de pensamento.

De acordo com Vigotski (2004),

o baixo desenvolvimento geral quase sempre se funde ao baixo desenvolvimento do campo intelectual (...) o pensamento não só complexifica e precisa a nossa interação com o mundo exterior, mas também organiza o aspecto interior do comportamento (...). Compreender como se deve agir corretamente ainda não significa agir corretamente (p. 243).

O agir corretamente, na visão desse autor, está relacionado a fazê-lo a partir da apropriação moral dessa ação, da compreensão de por que agir assim e não de outro jeito. A criança pode e deve aprender desde cedo a pensar sobre a sua ação, a partir dos conhecimentos já adquiridos e da mediação dos adultos.

Sobre isso o autor segue afirmando que,

(...) Aprender a pensar corretamente sobre o mundo significa preocupar-se com que na experiência do aluno se estabeleçam vínculos corretos entre os elementos do mundo e as reações desse aluno. Aprender a pensar corretamente sobre si mesmo significa estabelecer vínculos corretos entre seus pensamentos e atos, ou seja, entre as reações preliminares e as reações executivas (Idem, p. 243-244).

O pensamento necessita da experiência. A vivência coloca o sujeito diante de dificuldades que ele vai aprendendo a solucionar utilizando-se dos recursos internos

acumulados. Passa depois a outras situações, mais complexas, aumentando assim o que podemos chamar de repertório vivencial, seu repertório de experiências às quais ele recorrerá quando se encontrar diante de algo inédito, que o coloque frente a um conflito intelectual.

Ainda em Vigotski (2004), encontramos o conceito de Zona de Desenvolvimento Iminente, muito difundido entre estudiosos da educação e psicologia, mas sobre o qual, ainda hoje, pairam dúvidas e residem equívocos. Vejamos o que diz o autor sobre esse conceito durante uma conferência:

Nesta conferência eu falei de zona de desenvolvimento imediato. Quero lembrar de que se trata. Antes se imaginava que só tinham importância os testes que a criança resolvesse sozinha, e se alguém a ajudasse isto era sintomático para o desenvolvimento mental. A imitação só é possível onde ela se situa na zona das possibilidades aproximadas da criança, e por isso o que a criança pode fazer com o auxílio de uma sugestão é muito importante para o estado do seu desenvolvimento. Falando propriamente, isto exprime um pensamento há muito conhecido e empiricamente estabelecido pela pedagogia: o desenvolvimento mental da criança não se caracteriza só por aquilo que ela conhece mas também pelo que ela pode aprender. O simples fato de que a criança pode facilmente aprender álgebra é importante para o desenvolvimento mental. O estudo pedológico não só determina o nível de desenvolvimento atual da criança, ou seja, o nível das funções amadurecidas, mas também sonda as funções que ainda não concluíram o seu desenvolvimento imediato, ou seja, em maturação. P.536-537.

Esse postulado de Vigotski aponta na direção contrária da ideia apregoada por outros estudiosos e que encontramos em vigor ainda hoje nos espaços de ensino, de que devemos esperar que a criança apresente sinais de maturação de determinadas funções para que possamos introduzir determinados conteúdos na sua aprendizagem, caso contrário, ela não será capaz de aprendê-los. A recomendação aqui é de identificarmos o seu desenvolvimento conferindo o que ela já é capaz de realizar sem ajuda, pois é esse nível que nos dará as pistas para a identificação das funções que se encontram em maturação. A ajuda, ou mediação, de alguém que já tenha avançado no conhecimento em questão, em relação a ela, poderá levá-la a novas realizações, a novas conquistas. A zona de desenvolvimento iminente não é ação exclusiva da aprendizagem na escola, mas está presente em todas as situações de aprendizagem mediada e pode ser estabelecida entre a criança e o professor ou entre esta e seus pares em atividades como a brincadeira, muito valorizada por esse autor.

A zona de desenvolvimento iminente é o espaço em que duas pessoas têm o mesmo objetivo e empreenderão, juntas, todos os esforços para alcançá-lo. É o espaço da alteridade, do compromisso com o Outro, o Outro da relação sobre o qual falou Martin Buber, filósofo austríaco que viveu entre os anos de 1878 e 1965. Ensinar é exercício de alteridade, é promover desenvolvimento e autonomia por meio da relação, que Buber definia como reciprocidade, como podemos conferir em:

A vida do ser humano não se restringe apenas ao âmbito dos verbos transitivos. Ela não se limita somente às atividades que têm algo por objeto. Eu percebo alguma coisa. Eu experimento alguma coisa, ou represento alguma coisa (...). A vida do ser humano não consiste unicamente nisto ou em algo semelhante (...). O mundo como experiência diz respeito à palavra-princípio Eu-Isso. A palavra-princípio Eu-Tu fundamenta o mundo da relação. (...) Que ninguém tente debilitar o sentido da relação: relação é reciprocidade. (Von Zuben, A (2001), p. 54, 55. 56).

Por meio das reflexões acerca da subjetividade humana, Martin Buber instituiu as palavras-princípio Eu – Tu e Eu – Isso, por meio das quais explica o modo como o homem se relaciona com as coisas, as pessoas e consigo mesmo. De uma maneira simples, podemos explicar que sempre estabeleceremos esses contatos eu-tu ou eu-isso, sendo a importância que atribuímos à relação estabelecida, o grau de identificação, o que determinará se estou diante de um objeto, um fenômeno da natureza, um animal, um vegetal ou uma pessoa. É o compromisso desse momento, a importância para a minha constituição como sujeito nessa relação, que definem se estamos numa relação eu-tu ou eu-isso.

Para Buber, acima de todo conhecimento científico e de todo avanço tecnológico deve estar o humano e a relação entre pessoas, guiada por uma ética do inter-humano. O outro não pode ser assujeitado, descaracterizado, visto como objeto para uso ou exploração, mas deve ser como o espelho no qual a minha imagem é refletida. Dessa maneira, cuidar do outro é cuidar de mim mesmo, da minha integridade psíquica e moral.

Com essas considerações, apontamos para a importância de uma formação dos profissionais de Educação e Saúde baseada no diálogo como fio condutor do processo de ensino-aprendizagem e também de investigação da doença, por meio da valorização das narrativas dos sujeitos, seus interlocutores. Além disso, julgamos fundamental que ambos profissionais acreditem na importância que a aprendizagem exerce sobre o desenvolvimento.

Minha vivência de criança que foi hospitalizada diversas vezes e que, em decorrência disso, sofreu perdas, me proporcionou também desenvolver habilidades que posso dizer, guardadas as devidas proporções, investigativas. Era necessário compreender o que fazer e como me comportar para minimizar o mal-estar e afastar a necessidade de internações. Aprender sobre a doença era a condição para viver melhor.

Foi com essa configuração pessoal que comecei o exercício da enfermagem, em nível técnico, na cidade do Rio de Janeiro, onde nasci. Na relação de cuidado com o paciente, havia de minha parte o interesse em compreender quem era a pessoa doente, de que maneiras a doença se desenhava nesta pessoa e que atitudes suas poderiam promover estados de bem-estar. Assim, trabalhei em várias unidades de saúde em minha cidade.

Em 1980 deixei o Rio de Janeiro transferindo-me para Brasília. Nessa cidade, ingressei na Fundação Hospitalar do Distrito Federal, sendo lotada no maior hospital da rede, o Hospital de Base do Distrito Federal. Neste hospital exerci a enfermagem em Pronto Socorro e Unidade de Terapia Intensiva. Nestas unidades, o tempo é o maior adversário dos profissionais que cuidam dos pacientes. Ali, ser eficiente implica no afastamento, elimina a possibilidade de relação entre pessoas. Em nome da eficiência, aplicamos os conhecimentos técnicos com rigor, na certeza de que isso seja suficiente para a recuperação do paciente. É comum não percebermos o sujeito diante de nós, além do corpo adoecido. Trata-se de um distanciamento asséptico. Essa assepsia social e afetiva cria a ilusão de que o afastamento da dor do outro nos garante segurança e impessoalidade no trato com o doente. Isso parece ser sinônimo de profissionalismo. Mas quem quer ser tratado com impessoalidade na dor? A gente quer mais é aconchego! Lembro-me da fala do sociólogo Norbert Elias na obra *A solidão dos moribundos*, que trata da morte e suas representações em diferentes grupos sociais. Diz ele que “*a morte não é terrível, passa-se ao sono e o mundo desaparece, mas o que pode ser terrível na atualidade é a dor dos moribundos.*” (2001, p. 76). A dor a que se refere o autor é a solidão gerada pela negação daqueles que estão fisicamente próximos do enfermo, mas que se negam a reconhecer a aproximação do fim inevitável, da morte. Essa negação cria uma barreira emocional e gera a solidão, pois em nome da luta pela vida, é negado ao moribundo falar da sua morte e de como irá recebê-la, e, ainda, ajuda-lo nessa transição.

O afastamento exercido em nome da técnica nos faz ver o doente como uma patologia a ser combatida. A dimensão do Ser enfermo inexistente, relegando a pessoa a uma dolorosa solidão, como afirma Elias. Há muito pouco ou quase nada do que caracteriza uma relação entre pessoas quando se trata da relação profissionais de saúde-paciente.

Etimologicamente a palavra *diagnóstico* significa “capaz de ser discernível”. Se pararmos para avaliar o lugar que o paciente ocupa na relação à qual nos referimos acima, fica fácil compreender esse lugar. No hospital não habitam Lúcias, Leilas, Paulos e tantos outros cidadãos. Afinal, hospital não é lugar de subjetividades, mas de patologias. Agora Lúcia é um AVC; Leila, uma Leucemia e Paulo, outro diagnóstico qualquer. E a identidade a ser desvendada, é a da doença que marca cada um, que fornece indícios para que os profissionais possam discernir cada caso. E, para tanto, muitas vezes, são necessários exames e conhecimento de técnicas de imagem e laboratoriais os mais refinados.

Em tempos de pressa como sinônimo de eficiência, observamos uma crescente supervalorização da objetividade, marcada pelas perguntas curtas, que não permitem alongar a conversa, caracterizando as consultas médicas. A consulta tem foco na queixa, no sintoma e não na pessoa que carrega a queixa, que sente o incômodo, que sofre a dor. Em nome do objetivo, o subjetivo se perde, fica sem espaço.

Reforçamos essa impressão no relato de Covic & Oliveira (2011), onde temos que

o contato entre os sujeitos é formal no convívio hospitalar, a instituição tem metas e quem ali circula faz parte dessas metas – tudo isto é constituinte de uma estrutura própria que se sobrepõe a quem dela participa (p. 24).

Em enfermarias de crianças, isso fica ainda mais evidente dada a certeza de que as crianças não são capazes de compreender o que se passa com o seu corpo, de compreender o mecanismo da doença e seus desdobramentos.

2- Falamos a sua língua, mas não entendemos seu sermão²

Durante o exercício profissional sempre preferi trabalhar em unidades de atendimento a pacientes adultos. A pediatria me afastava, pois eu via na minha função, uma prática que muitas vezes causava sofrimento às crianças, e isso me incomodava. Mas, quando prestei um segundo concurso para a Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, não tive escolha, fui lotada em uma unidade de Pediatria.

Após alguns meses observando o horror das crianças diante de determinados procedimentos dolorosos impostos pelas suas necessidades de cuidados, decidi tentar minorar o sofrimento das crianças oferecendo-lhes um recurso de compreensão dos procedimentos. A comunicação da equipe médica e de enfermagem com as crianças estava restrita a um repertório de frases prontas do tipo: "se você ficar quietinha, não vai doer nada", "dói um pouquinho, mas é para você ficar boa logo", "tome o remédio todinho para você ficar boa e ir para casa" (muitas vezes isso se repetia por quase ou mais de um mês de internação, o que, em minha opinião invalidava a noção de tempo já que 'ir logo para casa' era algo que ficava sem efeito) e outras tantas expressões com o mesmo sentido. Nada disso oferece à criança a compreensão do procedimento, ou da sua condição de paciente naquele lugar. E nada disso faz com que a maioria delas se comprometa com uma adesão ao tratamento e colabore com as intervenções que fazem parte dele.

O hospital cenário da nossa história, fazia parte da rota de uma professora itinerante que, atendendo à lei da Classe Hospitalar – modalidade que prevê atendimento às crianças que, por causa de algum adoecimento, passam períodos afastadas da escola – prestava atendimento às crianças internadas. Seu trabalho entretanto, era realizado em uma sala que era também, sala de TV e de reuniões dos profissionais com os pais. Não havia adequação ou recursos pedagógicos apropriados para o atendimento pedagógico, exigência expressa no documento que regulamenta a função de professor de classe hospitalar. E o fato de a professora não ser da unidade, dificultava a formação do vínculo com as crianças, importante aliado na aprendizagem. Certa vez, ela me disse que não se sentia bem em hospitais, que

² Volte para o seu lar – Arnaldo Antunes

aquele era o cenário mais desconfortável para ela. Conversei com ela sobre ensinar as crianças a respeito das suas patologias e do tratamento e ela me disse que não se sentia capaz de fazer esse tipo de trabalho. Ao contrário do que prevê o documento que rege o trabalho desta professora, ela não teve nenhum tipo de formação para a atuação pedagógica no ambiente hospitalar. Lamentamos muito ouvir tal declaração, mas, depois de algum tempo e algumas visitas a outras classes hospitalares, descobrimos que no DF, muitos desses atendimentos são prestados dessa mesma forma. É a prática pedagógica da escola sendo apenas transposta para outro ambiente, apesar de todas as peculiaridades do hospital e da situação enfrentada por cada criança.

Os adultos não explicam muitas coisas para as crianças pequenas, e principalmente, não abordam assuntos que eles julgam serem complicados, como o funcionamento do corpo humano, por considerá-las incapazes de alcançar tal compreensão. Esquecemo-nos de considerar, que a compreensão de uma situação nos torna mais aptos a lidar de maneira eficaz com ela. E com as crianças, não é diferente, sendo necessária apenas a adequação do vocabulário e, algumas vezes o uso de ilustrações ou outras técnicas que aproximem o conteúdo das capacidades de assimilação de cada criança.

Indubitavelmente, o maior terror das crianças estava relacionado às injeções e soros e também aos curativos, com as substâncias que ardem e os esparadrapos que causam dor na retirada. E na enfermaria existia uma sala destinada à realização desses procedimentos. Reuni um grupo de crianças com idades entre quatro e dez anos aproximadamente. Fomos conhecer os objetos utilizados naquela sala. Disse às crianças que iríamos fazer um passeio exploratório, uma aventura para desvendarmos alguns mistérios da enfermaria. Era uma tentativa de diminuir o pavor por meio da aproximação com os agentes causadores da aversão.

Ao chegarmos à porta da sala, as crianças recuaram. O medo era visível. Expliquei que era de fato uma exploração do ambiente, que nenhum procedimento seria efetivado naquela hora. Foi preciso convencê-las de que eu não as estava enganando, que elas não estavam sendo levadas para tomar injeção ou outra coisa que as causasse dor. As crianças carregam essa desconfiança porque os adultos costumam de fato enganá-las ao invés de convencê-las.

Entraram e começamos as explicações e as apresentações dos materiais: soro, equipo, garrote, escalpe, agulha, esparadrapo, gaze, etc.

Usaremos pseudônimos para as crianças a fim de resguardar suas identidades, enquanto eu serei a Mediadora.

Mediadora: essa é a sala onde o pessoal de enfermagem coloca o soro em vocês. Isso é feito aqui porque a luz aqui é mais forte, fica mais fácil ver a veia, para não ficar furando vocês muitas vezes.

Aninha (aproximadamente 8 anos de idade): por que aqui tem esse cheiro?

Mediadora: esse cheiro é a mistura de algumas coisas que usamos para matar as bactérias e os germes que ficam na pele da gente. Quem sabe o que são bactérias e germes?

A própria Aninha respondeu: são bichinhos que ficam na pele da gente, mas a gente não vê, e que fazem mal.

Mediadora: isso mesmo.

Não sei se ela aprendeu essa definição na escola, em casa com outras pessoas, ou na TV – os anúncios de detergentes e sabonetes antissépticos costumam exibir filmes de animação mostrando os germes que seu produto terá o poder de eliminar – mas não argumentei, não perguntei de onde veio a informação, apenas acatei.

As crianças olhavam desconfiadas para tudo naquela sala. Havia um receio até mesmo de estar ali. Era como se, a qualquer momento, elas fossem surpreendidas por alguma coisa ou por alguém. O lugar era ameaçador em si.

Perguntei para as crianças se sabiam como o soro age no corpo delas e porque se coloca o soro com agulha. Nesse momento, apanhei uma bandeja, peguei um escalpe, um garrote, um frasco de soro, um equipo e uma agulha e os coloquei nela.

Pedi que alguém me explicasse como o soro entra na veia. Nesse momento, perguntei o que é uma veia.

Fábio (mostrando o braço): é isso aqui.

Mediadora: sim, isso é uma veia. Temos muitas veias no corpo. Elas são como caninhos e dentro delas passa o sangue que percorre todo o nosso corpo. Tem veias que são bem fininhas e outras que são mais grossas. A agulha fica dentro da veia e o soro passa por dentro dela para percorrer todo o corpo levando o remédio. A veia é bem molinha, como essa borracha aqui (mostrei o equipo) e a agulha é feita de aço, bem duro - reforcei.

Bianca: (adiantando-se e interrompendo explicação) ah, é por isso que não pode mexer o braço quando tem soro, né?

Mediadora: exatamente. Se a gente fica mexendo, a veia que é molinha se mexe também, aí a agulha, que é dura, fura a veia. Quando a agulha fura a veia, o soro fica pingando fora dela e dentro do músculo, por isso incha e fica roxo.

Crianças: e dói!

As crianças olharam para os seus braços, examinando se havia algum inchaço ou algum roxo. Algumas encontraram.

Convidei as crianças a examinarem aquele material. Pedi que pegassem neles para conhecê-los bem de perto. Elas, curiosas, aceitaram o convite e se puseram a explorar os equipamentos até então proibidos.

João (com um escalpe na mão): cadê aquela agulha que entra na nossa veia?

Mediadora: é essa que está aí na sua mão.

João (com olhar de espanto e desconfiança): essazinha aqui? Tão pequenininha? Essa é fininha. A do soro dói, dói muito.

Causou-me curiosidade a percepção dessa criança acerca da dor provocada pela agulha que penetra em sua pele. Imagino que a dor seja amplificada pelo cenário construído para a aplicação do soro, com as recomendações do tipo: *“Não se mexa, senão vou ter que furar mais de uma vez”, “segura o braço dele para eu poder puncionar (termo desconhecido pelas crianças)”*, e tantas. Há ainda a dor do garrote preso com força ao corpo da criança. Mas, acima de tudo, acredito que a dor e o medo sejam amplificados pelo desconhecimento do procedimento pela criança.

Mediadora: como você imaginava a agulha?

João (abrindo o maior espaço possível entre o polegar e o indicador): ah, desse tamanho. Essa pequenininha não dói muito. E como aquele montão de soro entra por ela?

Essa pergunta, com a expressão “*montão de soro*” me chamou a atenção para outro detalhe: o sistema instalado na criança para fazer a hidratação é grande. O frasco de soro é conectado a um equipo que é conectado à agulha presa ao corpo da criança. Isso pode dar à criança a impressão de que há mais do que uma agulhinha na sua veia. Isso tudo junto, pode criar uma imagem dolorosa que amplifica a dor real. E o desconhecimento desse sistema, pode confirmar a percepção da criança.

Continuando sua curiosidade, o menino pergunta: “e como o soro entra”?

Mediadora: vamos montar um sistema todos juntos para a gente entender melhor o que acontece. *Aninha* (uma das crianças), me dê um frasco de soro desses aí, por favor. *Fabinho* me dê um equipo. Agora vamos colocar o equipo no soro porque é por aqui que o líquido vai passar. Agora, a gente o coloca aqui no escalpe e, pronto, o escalpe que já está na veia, vai levar o soro pelo corpo todo. Lembram que o nosso corpo é cheio de veias que vão para todo lado levando o sangue? – as crianças assentiram que sim com a cabeça -.

Bianca: Assim desse jeito que você está falando, nem parece a mesma coisa. Não parece o mesmo soro que colocam na gente.

Esse comentário reforçou em mim a certeza da importância do conhecimento acerca do procedimento para a diminuição do efeito doloroso e aumento da participação da criança no tratamento.

Bianca ainda afirmou: “mas a injeção dói mais!”.

Mediadora: é verdade. A injeção dói mais mesmo. Vamos entender por que. Abri uma seringa e pedi que cada um a examinasse com as mãos. Feito isso, peguei uma ampola de água destilada para simular um medicamento. Todos examinaram também a ampola. Depois, retirei uma agulha da embalagem e, ainda com a capa protetora, todos puderam também pegá-la. Aspirei o líquido da ampola até a

quantidade de 3 mililitros (quantidade máxima para aplicação intramuscular), e expliquei que a injeção é o procedimento escolhido pelo médico quando o remédio precisa agir com rapidez no organismo da gente. E alguns remédios não podem ser colocados na veia. A injeção é mais rápida para curar a gente do que o remédio que a gente engole. Ela dói um pouco porque entra no músculo e o músculo dói, a veia não dói.

Nesse momento, uma das crianças, Aline, que havia tomado injeção de Benzetacil naquele dia, disse: “tia, a injeção que eu tomei também era desse tamanho?” Ela doeu muito!

Respondi que sim, que era do mesmo tamanho.

Diante de sua carinha de desconfiança, peguei um frasco da injeção que ela havia tomado e dei na sua mão. Ela o pegou com certa reserva e observou o frasco pequeno do medicamento que lhe causou tamanha dor. Depois sorriu e o devolveu reafirmando a dor que sentiu.

Prometi que, quando terminássemos ali, eu colocaria uma bolsa de água quente no local da injeção para aliviar a dor. E pedi que se lembrasse na próxima injeção, que seria no dia seguinte, do tamanho do frasco, do tamanho da agulha e me contasse se a dor foi a mesma.

Passados dois dias quando retornei à enfermaria, fui até ela e fiquei surpresa com a afirmação de que a injeção doeu sim, mas não tanto. Não existe milagre. A injeção dói sim, e vai doer todas as vezes que for aplicado na criança, o que mudou foi a maneira de lidar com a realidade da dor. Talvez o diferencial tenha sido a eliminação da fantasia agora substituída pela percepção real da intensidade dolorosa que antes era exacerbada pelo medo. Nesse dia também pude perceber mais um efeito daquela aventura na sala de procedimentos. Fábio, um dos meninos participantes estava explicando para um recém-chegado porque ele deveria ficar quietinho e não ficar mexendo o braço onde estava o soro. A explicação estava corretíssima, guardados os devidos rigores técnicos.

Diante disso, animei-me para outra aventura. Agora queria explicar para algumas crianças o que era a doença que as levava para o hospital. Escolhi três crianças com três patologias crônicas: duas meninas com diabetes (9 e 11 anos de idade), e uma

menina (11 a) com anemia falciforme. Chamá-las-ei pelos nomes Sandra, Helena e Laura. Sandra e Helena são diabéticas e Laura tem Anemia Falciforme. As crianças foram escolhidas por suas histórias de dificuldade em lidar com as doenças. Todas eram pacientes com internações recorrentes, em consequência de agravamentos dos sintomas da doença provocados por comportamentos incompatíveis com o bem estar que, apesar da patologia, essas crianças deveriam gozar.

Iniciei a conversa perguntando o que cada uma sabia sobre sua doença. As respostas foram idênticas, ou seja, não tinham informações suficientes para compreenderem os mecanismos da doença, o que, em minha opinião, poderia ser de grande ajuda no tratamento e possível remissão. Seguem os diálogos:

Começamos conversando sobre a Anemia Falciforme.

Desenhei, de forma bem simples, uma hemácia comum, redonda e mostrei para Laura: Essas bolinhas dentro desse tubinho são as hemácias circulando nas veias. As hemácias são redondas e correm nas veias com facilidade.

Outro desenho, dessa vez de uma hemácia falciforme: essa também é uma hemácia, só que não é redondinha e, por não ser redonda, ela empaca de vez em quando, fica presa na veia, causando problemas para as outras passarem. Essa é uma hemácia falciforme. Porque será que ela tem esse nome?

Laura, que me acompanhava atentamente: não sei!

Porque os cientistas que viram essa hemácia pela primeira vez, acharam que ela se parece com uma foice (desenhei uma foice, objeto que ela não conhecia).

Laura: parece mesmo!

Então, por ser assim, nesse formato, ela fica presa na circulação, no caminho das outras células. Por isso, o sangue para nesse lugar onde ela ficou presa e causa os sintomas desagradáveis que você já conhece, e até acidentes vasculares.

Laura: cansaço, muita sede, dores no corpo, muito sono. Eu fico tão desanimada que nem quero brincar.

Isso tudo é resultado do sangue que não circula levando os alimentos que o corpo precisa para ficar forte (faço movimentos simulando a circulação). Laura presta

atenção à explicação. Por isso você precisa dos cuidados que a médica recomenda sempre e também precisa seguir as orientações sobre alimentação que a nutricionista faz.

Laura: quando eu jogo queimada ou vôlei na aula de educação física, eu passo mal depois.

E é perigoso você teimar em fazer isso. Você pode explicar porque?

Laura (pensativa): porque meu sangue é fraco.

Mas você pode participar de muitas outras brincadeiras. Aquelas que não exigem tanto esforço físico.

Laura: mas eu queria poder brincar de tudo que tivesse vontade. Às vezes eu sinto raiva, muita raiva de todo mundo por causa de tudo que eu não posso. Minha mãe fica só me proibindo, os médicos só falam que eu não posso correr, não posso jogar queimada, não posso comer pipoca – só se for sem sal. Minha vida é cheia de coisas proibidas. Eu não posso nada. Às vezes eu sinto raiva até de Deus, que inventou isso!

Nesse momento, Helena e Sandra também se manifestaram revelando o mesmo sentimento de insatisfação com relação às proibições.

Helena: é muito ruim não poder brincar como eu quero, ficar olhando a brincadeira, e não poder comer o que gosto.

Foi interessante o espaço de compartilhamento aberto por elas.

Olha só, prestem atenção, quando a gente é proibida de alguma coisa, a gente passa a olhar só para essa proibição e deixa de ver as muitas outras coisas que ainda pode fazer. A gente também não percebe que as coisas não são proibidas à toa, mas porque causam mal à nossa saúde. As meninas não pareciam muito convencidas, mas continuavam atentas.

Dirigi-me a Helena e Sandra e perguntei o que sabiam a respeito do diabetes.

Sandra, de um jeito desconfiado e com um sorriso maroto disse: o médico disse que eu tenho açúcar no sangue. Só que eu furei o meu dedo e provei. O meu sangue não é doce. Se tem açúcar nele, porque não é doce?

Eu ri, e as meninas também riram dessa história, e perguntei: você furou o dedo para confirmar o que o médico falou?

Sandra: furei. E é verdade, meu sangue não é doce!

Expliquei: o açúcar que a gente come nos doces, que adoça o suco e o café, é feito de uma coisa chamada glicose. Nós temos glicose no sangue. Todo mundo tem. É ela que dá energia para a gente fazer as atividades, trabalhar, brincar e estudar. Nos alimentos também tem glicose, por isso a gente não pode exagerar nos doces e outras coisas. O pâncreas, um órgão que a gente tem e que fica nessa região (mostrei com a mão a localização do pâncreas e as meninas seguiram o movimento nos seus corpos), fabrica um hormônio chamado insulina que serve para quebrar a glicose que a gente põe para dentro pelos alimentos. Lembram da digestão depois que a gente almoça e janta? Elas assentiram com a cabeça. Então, a insulina faz a digestão da glicose, não deixando que ela fique sobrando no organismo da gente.

Helena: Ih, eu já fiquei com glicose alta muitas vezes. Fui até internada na UTI.

Helena tinha uma história de internações frequentes em decorrência do abuso de alimentos causadores de crises de hiperglicemia. Motivada pela raiva e descontentamento, chegou a comer sozinha, um bolo de chocolate que a mãe havia feito para a família.

Então, Helena, muitas pessoas, como você e a Sandra, tem facilidade para ficar com a glicose aumentada, mesmo que não comam muito açúcar, por isso não podem abusar dos doces. Ah, e também não é só doce, como brigadeiro, balinha e bolo, que são açúcar. Sandra se animou para falar!

Sandra: pão também! A nutricionista falou.

O que a nutricionista disse sobre o pão? – perguntei.

Sandra: ela disse que ele vira açúcar, e que tem mais alimentos que a gente come que viram açúcar no sangue.

Isso mesmo, confirmei. Por isso vocês precisam tomar cuidado com o que comem e com a quantidade do que comem também.

Quando chegamos à compreensão da doença pelas meninas, pedi que elas registrassem em um papel toda dúvida que tivessem, fosse relacionada a algum sintoma, a procedimentos ou até mesmo à dieta para que conversássemos mais tarde. Então as liberei.

Algumas outras conversas aconteceram com uma ou outra menina para sanar dúvidas.

Meses mais tarde, soube da médica que atendeu Laura no ambulatório que a menina estava bem e que tomou a iniciativa na consulta, não sendo mais a mãe a conversar sobre ela com a médica.

Tive notícias da total adesão de Helena ao tratamento para controle do diabetes. Ainda insatisfeita com a dieta, ela a suportava porque assim conseguiria ficar bem.

Mais uma vez, a solução parece simples para se conseguir a colaboração das crianças ao seu tratamento: a compreensão do que as adocece e dos procedimentos necessários à sua recuperação.

Embora tenhamos falado de três crianças com idades entre 9 e 11 anos, do ponto de vista de repertório conceitual acumulado, o afastamento da escola e da vida social com outras crianças, em ambientes relaxados, que incluam brincadeiras, as coloca numa posição inferior às demais da mesma faixa etária. O adoecimento e as recorrentes internações hospitalares as deixaram em desvantagem na escola, como pudemos observar.

Nesse sentido, pensamos em reduzir a idade de investigação, pois nossa hipótese é que quanto mais cedo as crianças alcançarem a compreensão da doença e do tratamento, melhores serão suas perspectivas de remissão ou controle da doença o que, conseqüentemente, proporcionará a essas crianças uma vida escolar de maior frequência e aproveitamento.

Reflexões acerca da história contada

A partir de uma visão panorâmica da experiência e seus resultados, podemos identificar a recomendação de Vigotski (2004) acerca da importância do ambiente dialético, caracterizado pela mediação, na criação de zonas de desenvolvimento, que são promotoras da aprendizagem. Segundo o autor,

a divergência entre os níveis de solução de tarefas – acessíveis sob orientação – com o auxílio de adultos e na atividade independente determina a zona de desenvolvimento imediato da criança. P.480

De acordo com esse conceito, uma pessoa mais capacitada intelectualmente, conduz a criança de um nível de desenvolvimento a outro mais avançado. A partir das respostas das crianças para a pergunta sobre qual o seu conhecimento a respeito das patologias, identificamos o que Vigotski denomina nível de desenvolvimento real, ou seja, o que ela já conhece a respeito do assunto. Usando o conhecimento prévio identificado, introduzimos outro de maior complexidade, traduzindo os termos médicos para a linguagem da criança, a fim de facilitar sua compreensão. Chegamos enfim, ao resultado inferido, ou seja, à compreensão da criança acerca dos males que a afetam. Aquilo que antes era um conhecimento inalcançável é aproximado da capacidade intelectual da pessoa que dele necessita por meio da decodificação dos termos técnicos.

Podemos identificar também, que o maior motivo de medo e insegurança é o desconhecimento. Situação análoga muitas vezes pode ser encontrada na sala de aula, onde dores emocionais perturbam a saúde física de muitas crianças que não conseguem aprender na escola, sendo-lhes imputado imediatamente um diagnóstico que as marca como incompetentes.

A esse respeito, Moysés (2001) denuncia que,

As crianças conquistaram o direito de entrar pelos portões da escola, mas ainda não conseguiram, apesar de toda sua resistência, de sua teimosia em querer aprender, derrotar o caráter excludente da escola brasileira (p. 58).

A escola parece não ter aprendido a reconhecer capacidades em quem oferece respostas não padronizadas e, em consequência disso, impõe diagnósticos que excluem e retiram o direito de aprender, de sujeitos cujas singularidades não são consideradas. São, de acordo com Moysés, *crianças-que-só-não-aprendem-na-escola*.

Moysés aponta para a impessoalidade e a fragmentação com que as crianças são vistas tanto pela educação quanto pela saúde, e recomenda que seja feita uma mudança radical nas práticas em ambos os campos. Sobre as consultas médicas, alerta para o fato de ser esta uma relação entre pessoas, não podendo, portanto, prescindir da aproximação da subjetividade. E recorre a Boltanski (1989, p. 13, apud Moysés, 2001) para recomendar que,

Quando se trata de definir as características que diferenciam os médicos dos outros detentores de conhecimentos e técnicas específicas, como por exemplo, os engenheiros, ou os técnicos, deve-se observar que a atividade dos médicos não se exerce diretamente sobre a doença, mas sobre o doente, que diversamente do carro consertado pelo mecânico, não é um objeto inerte, mas pode saber-se doente, saber alguma coisa sobre sua doença, desejar sarar e ter uma opinião sobre a maneira como se deve proceder para curá-lo (p.44).

A atividade psíquica não é um processo apenas interno, mas tem uma face externa, representada pela ação do sujeito sobre o objeto e pela fala no momento dessa ação (Leontiev, 1981-2004). Ou seja, a experiência prática da criança deve ser estimulada como atividade de reflexão e elaboração mental para compreensão da realidade, o que seria condição *si ne qua non* na transformação dessa realidade.

A comunicação entre as crianças e das crianças com os adultos, sendo meio eficaz para a aprendizagem, pode facilitar a compreensão das doenças e do tratamento de cada uma, a partir da compreensão do que está ocorrendo no seu corpo.

Os profissionais de educação, sobretudo aqueles que atuam diretamente com a formação das crianças, podem desenvolver recursos capazes de ativar nessas crianças uma nova perspectiva sobre si mesmas e suas doenças, podendo minimizar ou afastar a criança do papel de vitimização. Desse modo, dirigindo sua capacidade criadora para o autoconhecimento e a autogestão, a fim de levá-la a assumir maior autonomia na gestão do seu comportamento no sentido de desenvolver aqueles que levarão à colaboração com a melhora da qualidade de vida. Isso tanto pode contribuir para que ela compreenda o que está vivenciando em relação à doença e ao tratamento, bem como facilitar as aprendizagens necessárias para o autocuidado e as demais aprendizagens que fazem parte da rotina de uma criança em idade escolar.

Questionar as crianças acerca de sua enfermidade, permitindo que elas identifiquem as mudanças provocadas pela patologia no seu corpo, na sua vida social, nas suas relações e instigá-las a compreender todo esse caos e a agir sobre ele é um desafio que pode resultar em avanços na adesão ao tratamento e contribuir para a diminuição do período de internação e recuperação do bom estado de saúde.

Esses pressupostos podem ser desenvolvidos com a qualificação do Pedagogo para a sua inserção na equipe de atenção à criança hospitalizada, criando espaços de intervenção psicopedagógica no hospital, de forma a garantir que a criança não perca totalmente o vínculo com a sala de aula e as atividades que lá estão sendo desenvolvidas. Além disso, acreditamos que esse profissional deve estar preparado também para incrementar a importância do diálogo e da alteridade na formação dos profissionais de saúde, tanto quanto são importantes as técnicas de diagnósticos, cuidados e de cura.

3- Introdução

Apresentamos até agora algumas questões desafiadoras para a interface educação de crianças-saúde. Questões que foram, também, a motivação maior para a minha formação em Educação.

Nesse trabalho, em especial, dedico-me a cooperar com a educação de crianças que em razão de sofrerem doenças crônicas, amargam enormes prejuízos na aprendizagem escolar. Repetimos as perguntas feitas por Moysés em 1988: *“quais as consequências para a criança, ao ser responsabilizada por não aprender na escola? Como reage a criança de quem se diz não aprender na escola por ser doente?* Apesar do espaço de 29 anos entre as pesquisas, o problema de *crianças que não-aprendem-na-escola* (Moysés, 2001), infelizmente permanece atual. Esse trabalho nos levará a pensar sobre isso.

No ano de 2002, o Ministério da Educação, visando atender ao direito constitucional à Educação e à Saúde, criou, a partir da resolução n. 02, de 11/09/2001 do Conselho Nacional de Educação a modalidade de educação denominada Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar que tem como missão:

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

Esta resolução reconhece

entre os educandos com necessidades educacionais especiais, aqueles que apresentam dificuldades de acompanhamento das atividades curriculares por condições e limitações específicas de saúde (art.13, §1º e 2º).

O documento prevê que o atendimento seja realizado em ambiente preparado para tal fim, que proporcione condição para a aprendizagem, e que seja realizado por profissionais capacitados para o desempenho adequado dessa modalidade educacional, a fim de não haver defasagem ou prejuízos na aprendizagem das

crianças pela mudança de cenário. O aluno internado não pode ser desconsiderado no seu processo de desenvolvimento e no seu direito à aprendizagem eficiente, como lemos no documento do MEC (2002):

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

O projeto tem, portanto, o objetivo de atender às necessidades escolares das crianças, criando, para isso, todas as condições de acomodação e recursos pedagógicos necessários. E está assegurado pelo MEC que:

Os ambientes serão projetados com o propósito de favorecer o desenvolvimento e a construção do conhecimento para crianças, jovens e adultos, no âmbito da educação básica, respeitando suas capacidades e necessidades educacionais especiais individuais. Uma sala para desenvolvimento das atividades pedagógicas com mobiliário adequado e uma bancada com pia são exigências mínimas. Instalações sanitárias próprias, completas, suficientes e adaptadas são altamente recomendáveis e espaço ao ar livre adequado para atividades físicas e ludo-pedagógicas. Além de um espaço próprio para a classe hospitalar, o atendimento propriamente dito poderá desenvolver-se na enfermaria, no leito ou no quarto de isolamento, uma vez que restrições impostas ao educando por sua condição clínica ou de tratamento assim requeiram. O atendimento pedagógico poderá também ser solicitado pelo ambulatório do hospital onde poderá ser organizada uma sala específica da classe hospitalar ou utilizar-se os espaços para atendimento educacional. (p. 15-16).

Nosso trabalho revela que entre a assistência pedagógica prestada às crianças que estão matriculadas na escola mas não a frequentam regularmente em decorrência da doença, e as recomendações contidas no documento acima, há um abismo imenso. Encontramos nas famílias preocupadas com o desempenho escolar das crianças e professores que enviam tarefas para, segundo suas crenças, ajudar a garantir de alguma maneira esse desempenho, atores que fazem parte da saga das crianças, não havendo no entanto corresponsabilidade entre esses diversos contextos e atores, de modo a centrar o foco nos interesses e nas necessidades dessas crianças.

A doença com suas consequências, impede a frequência à escola, cria barreiras para as relações sociais das crianças, causa incômodos de diversas naturezas, mas não impede a aprendizagem. No entanto encontramos as crianças nessa condição com defasagens escolares importantes, justificadas pelo adoecimento. As crianças passam a padecer de outra patologia: a dificuldade de aprendizagem, para a qual a medicina não conhece remédio e a escola, nos casos que apuramos, justifica a sua ausência e se esconde nesse novo diagnóstico que recai sobre a criança. Acreditamos na capacidade de aprender dessas crianças e apoiamos-nos na assertiva de Vigotski (1983) em concordância com Adler, para apostar na criação de estratégias diferenciadas, personalizadas que promovam a aprendizagem. Vigotski afirma que a insuficiência orgânica tem papel duplo no desenvolvimento e na formação da personalidade da criança. Se por um lado significa debilidade e diminuição de algumas capacidades, por outro, exatamente por criar as dificuldades, estimula a luta para vencê-las. Entretanto o autor é incansável em afirmar em toda sua obra que esta compensação não é um fenômeno biológico, mas social, promovido pela colaboração entre pessoas em processos que visam o desenvolvimento de funções intelectuais. Sobre isso, afirma que:

da conduta coletiva, da colaboração entre a criança e as pessoas que a rodeiam, de sua experiência social, nascem as funções superiores da atividade intelectual. P.219

A debilidade orgânica gera as dificuldades operacionais relacionadas à aprendizagem, cabendo ao pedagogo o papel de criar caminhos alternativos que reconduzam esse processo, visando o melhor desempenho da criança e o desenvolvimento das funções superiores, meta crucial do ensino, esteja essa criança na escola ou no hospital.

Nosso estudo estava direcionado para facilitar a adesão da criança ao tratamento por meio da compreensão da doença e dos procedimentos terapêuticos, entretanto, ao chegarmos ao hospital, deparamo-nos com o inesperado. Para nossa surpresa, descobrimos no primeiro contato com a equipe multiprofissional, que as crianças recebem orientação sobre a doença e os procedimentos assim que lá ingressam. Há material ilustrado desenvolvido para essa finalidade, de explicar a doença e os tratamentos.

No primeiro momento fiquei preocupada pois as minhas questões de pesquisa estavam resolvidas, pelo menos naquele cenário. Foi então que, em conversa com a psicóloga que me acompanhava apresentando-me o hospital, descobri que um número muito elevado de pacientes tem diagnóstico de *“dificuldade ou transtorno de aprendizagem”*. Decidi investigar mais essa informação. Conversei com outros profissionais e todos são unânimes em afirmar que muitas crianças e os seus responsáveis referem dificuldades em aprender na escola.

Interessante observar que as doenças, tal como as deficiências, interpõem-se como barreiras entre o sujeito e o conhecimento. Os professores atribuem a esses fatores as dificuldades das crianças que, na verdade são criadas pela ausência à escola e muito mais ainda, pela ausência de atendimento profissional especializado à aprendizagem. As crianças geralmente têm desejo de estar na escola, mas são impedidas pelas condições impostas pela doença e o tratamento. Se lhes fosse oferecido atendimento domiciliar, como assegura a legislação, ou o uso da tecnologia como, por exemplo, vídeo conferência na transmissão de aulas ou, ainda, fossem desenvolvidas outras estratégias de ensino, esse número referente ao fracasso escolar certamente cairia.

3.1- Objetivos

Compreender os processos de aprendizagens das crianças com doenças crônicas em tratamento hospitalar.

Deste objetivo geral, derivaram-se os seguintes objetivos específicos:

- 1- Descobrir os desejos e os sonhos da criança com doença crônica que, por causa da doença, está afastada da escola.
- 2- Identificar o que a criança com doença crônica pensa sobre sua capacidade de aprender.
- 3- Verificar se a criança com doença crônica atribui valor às suas aprendizagens.

4- Aportes teóricos

No curso dessa investigação, buscamos nas teorias da personalidade e do desenvolvimento, respostas para as nossas indagações e ancoragem para as nossas suposições. Encontramos indícios de que a relação entre cognição e afeto facilita a aprendizagem, e também outros que nos estimulam a prosseguir no caminho do diálogo, do reconhecimento da capacidade da criança de aprender e de se autogerir a fim de participar ativamente do seu tratamento de saúde.

Algumas teorias estudadas foram fundamentais na construção do nosso próprio pensamento teórico acerca dos relatos de experiência apresentados, ou forneceram a sustentação para prosseguirmos na busca pelos indícios da atividade criadora da criança, e ainda, nos guiaram nas intervenções realizadas.

Esse estudo será explicado a partir de conceitos de Lev Vigotski, Alfred Adler e Carl Rogers, apresentados a seguir.

4.1 – Lev Semenovitch Vigotski: Funções Psicológicas Superiores, Formação de Conceitos, Aprendizagem.

A psicologia histórico-cultural tem origem a partir das inquietações e insatisfações de alguns estudiosos russos com relação às capacidades intelectuais do homem. As ideias de Karl Marx acerca da importância do trabalho para a constituição moral e conquista da dignidade do ser humano, é atualizada por Vigotski, Leontiev e outros pesquisadores, que conferem um caráter intelectual e criador ao homem no exercício do seu trabalho. Essa reflexão é marcada pela observação da construção dos instrumentos de trabalho, ação pensada antes de sua execução, que visa aperfeiçoar o ato laboral. Diferentemente dos monos antropoides, o homem visualiza a ferramenta que seja capaz de atender a uma necessidade sua, procura o material adequado e cria a ferramenta que o ajudará na solução do problema. Desta forma, não é o uso da ferramenta que diferencia ambos, mas o fato de apenas um deles ser capaz de criar o que necessita. Outro aspecto importante na diferenciação entre macacos e homens é a cultura, manifesta na organização social tipicamente humana. De acordo com Leontiev (1980, p. 39-40),

F. Engels, ao mesmo tempo em que apoiou a ideia da origem animal do homem, demonstrou que este, diferenciando-se profundamente dos seus

antecessores animais, se humanizou ao passar pela vida social, baseada no trabalho; que este passo transformou a sua natureza e estabeleceu o início do desenvolvimento que, ao contrário do dos animais, não se determina por leis biológicas, mas pelas novas leis do desenvolvimento social histórico.

Sobre o desenvolvimento social histórico a que se refere, Leontiev prossegue afirmando que este levará o homem ao desenvolvimento de capacidades mais elevadas que a dos seus antecessores, como podemos ler no trecho que segue:

Até aqui examinamos o desenvolvimento do homem como indivíduo. Este chega ao mundo indefeso e desarmado, dotado de nascença de uma única faculdade que o distingue dos seus antepassados animais, a faculdade de formar capacidades especificamente humanas. Se não for privado de algumas particularidades inatas que o individualizam e deixam traços no seu desenvolvimento isto manifestar-se-á não através do conteúdo ou do nível, de possíveis progressos de sua vida espiritual, mas em apenas alguns traços fundamentais e particularmente dinâmicos da sua atividade e personalidade; tais são por exemplo, a influência dos tipos de atividade nervosa superior inata. (p. 56).

E ainda,

A passagem à consciência humana, assente na passagem a formas humanas de vida e na atividade do trabalho que é social por natureza. Não está ligada apenas à transformação da estrutura fundamental da atividade e ao aparecimento de uma nova forma de reflexo da realidade; o psiquismo humano não se liberta apenas dos traços comuns aos diversos estágios do psiquismo animal, que acabamos de analisar; não reveste apenas traços qualitativamente novos; o essencial, quando de passagem à humanidade, está na modificação das leis que presidem ao desenvolvimento do psiquismo. No mundo animal, as leis gerais que governam as leis do desenvolvimento psíquico são as da evolução biológica; quando se chega ao homem, o psiquismo se submete às leis do desenvolvimento sócio histórico. (2004, p. 73).

Leontiev marca a diferença entre o psiquismo animal e o psiquismo humano com o aparecimento da consciência. Diferencia o reflexo da ação planejada, elaborada mentalmente. A consciência é a capacidade do homem de separar a realidade objetiva do seu reflexo, de separar-se a si mesmo dos fatos e dos objetos, é a capacidade de observar a si mesmo. Sobre isso, explica que o símio mais desenvolvido não consegue perceber para uma vara com a qual arrancou uma fruta de uma árvore, outra funcionalidade ou mesmo a mesma funcionalidade em outro tempo. Após o uso, e a satisfação de sua necessidade, ele a descarta. Já o homem mais primitivo que seja, faz dessa vara um instrumento de uso permanente e diversificado. De acordo com Leontiev (2004, p. 89), o instrumento não dá origem a

novas operações nos animais; não passa por uma atualização para ganhar função perene. No homem verificamos o contrário, o instrumento se confunde com a sua própria mão na medida em que um se molda à forma do outro para que o homem tire máximo proveito do uso. De acordo com o autor, “o instrumento é um objeto social, o produto de uma prática individual” (p. 90). O instrumento é fruto da experiência e da prática social do homem. É fruto da sua atividade intelectual dirigida à solução de problemas e ao desenvolvimento de atividades práticas que aperfeiçoem as tarefas diárias do seu grupo social. O pensamento do homem se atualiza na medida em que os desafios vão-se apresentando, na necessidade de transformação da natureza, da conquista de novos espaços e novas formas de viver.

O autor (p. 91) ressalta a diferença diametral existente entre o pensamento do homem e a inteligência dos animais, ao observar que,

O pensamento do homem distingue-se por isso radicalmente da inteligência dos animais que, como o mostram experiências especiais, só se realizam em adaptação às condições de uma dada situação e não pode transformar essas últimas a não ser pelo acaso, pois a atividade animal no seu conjunto permanece sempre orientada não para estas condições, mas para tal ou tal objeto das suas necessidades biológicas. No homem é diferente. A ‘fase de preparação’ donde surge o pensamento humano, torna-se conteúdo de ações independentes orientadas para um fim e pode, posteriormente, tornar-se atividade independente, capaz de se transformar numa atividade totalmente interna, isto é, mental (p. 91).

Em outra obra, *Atividade, Consciência, Personalidade* (1981), Leontiev, falando do pensamento como atividade, afirma que,

Na qualidade de função do cérebro, o pensamento é, em si, um processo natural, porém o pensamento não existe fora da sociedade, fora dos conhecimentos acumulados pela sociedade e dos meios elaborados por ela na atividade do pensamento (p. 29).

Podemos inferir da fala de Leontiev que o pensamento, como atividade, depende da ação do sujeito sobre o objeto e sobre o próprio pensamento, e que os problemas apresentados ao sujeito serão compreendidos por ele mediante o uso dos atributos adquiridos na sua prática social. Podemos buscar ancoragem na fala do autor, afirmando que “o pensamento e a percepção têm natureza sócio histórica (*idem*)”.

A atividade, como alvo de investigação científica, está intimamente relacionada ao objeto. O autor não nega a existência de atividade sem objetos, entretanto seus

estudos se concentram na relação atividade-objeto, no caráter da ação sobre o objeto, como podemos conferir no trecho:

A principal característica constitutiva da atividade é seu caráter objetual. No próprio conceito de atividade, está implícito o conceito de seu objeto. A expressão 'atividade sem objetos' está isenta de todo sentido. A atividade pode existir sem objeto, porém a investigação científica da atividade requer necessariamente a descoberta de seu objeto (p. 67-68).

De acordo com a afirmação, o objeto da atividade aparece em dois níveis: como ente independente, com características próprias e sem o compromisso de influenciar a vida do sujeito, ou, de outra forma, como imagem construída pelo sujeito no uso de atribuições psíquicas como percepção e metacognição.

O exposto acima nos leva a pensar que o elemento fundamental para a transformação do pensamento individual em atividade coletiva é a linguagem. É ela que permite a comunicação entre os homens, estabelece a possibilidade do diálogo, encurtando o caminho da ação mental à ação prática. A linguagem, diz-nos Leontiev, parafraseando Marx, é a “consciência prática” dos homens, inseparável da consciência. A linguagem está intimamente ligada à atividade e vice-versa. A linguagem é uma forma de ação humana.

Para Lev Vigotski, esse tipo de pensamento que produz objetos e soluções, que independe da presença visual do objeto como estímulo, chamado por ele de pensamento por conceito, está elencado entre as funções psicológicas superiores, presentes exclusivamente no homem.

A aprendizagem dos conceitos tem início nas primeiras interações da criança que acontecem na família, e se modifica na entrada da criança na escola, momento em que os conceitos também se modificam em sua forma e uso.

Com o desenvolvimento, a qualidade da vivência e as condições de aprendizagem oferecidas à criança, a percepção sobre os objetos se modifica e eles passam a ter funções e usos diferenciados. De acordo com Leontiev, Vigotski e outros pesquisadores do mesmo grupo, a vivência gera necessidades e as necessidades levam ao desenvolvimento de capacidades, pela mediação dos instrumentos e das pessoas, originando novas possibilidades de resolução de problemas. A propósito, o que apreendemos das leituras cuidadosas que realizamos, é que para esses autores, problema é tudo o que impacta o sujeito fazendo-o parar para pensar, para encontrar

uma solução, uma saída para a qual ainda não tenha, em seu repertório, os elementos necessários. Dessa forma, a situação, ou o problema, que o faça avançar, enriquece o repertório de capacidades das quais o sujeito lançará mão futuramente, em situações semelhantes.

Vigotski (2001) também faz referência à importância da apresentação de problemas, desta feita ao adolescente, como condição de promoção do desenvolvimento e da aprendizagem, como lemos em:

É precisamente com o auxílio dos problemas propostos, da necessidade que surge e é estimulada, dos objetivos colocados perante o adolescente que o meio social circundante o motiva e o leva a dar esse passo decisivo no desenvolvimento do seu pensamento (p. 171).

E ainda:

onde o meio não cria os problemas correspondentes, não apresenta novas exigências, não motiva nem estimula com novos objetivos o desenvolvimento do intelecto, o pensamento do adolescente não desenvolve todas as potencialidades que efetivamente contém ou chega a elas com um extremo atraso (idem).

Para esses autores, a educação apartada da atividade prática e onde o silêncio é sinônimo de atenção, é ineficaz porque está ancorada na memorização e não na reflexão e na ação sobre o problema. Esse tipo de educação não estimula a busca de soluções pela criança. Por outro lado, a atividade prática sobre a qual o sujeito pensa, seja para elaborar novas formas de execução, ou para solucionar problemas, beneficia-o no sentido em que promove a formação de ações mentais importantes.

4.1.1- Funções Psicológicas Superiores

Já no início de suas investigações sobre o desenvolvimento da criança, Vigotski encontrou algumas lacunas e equívocos nos estudos sobre a gênese das funções psíquicas. Seu levantamento inclui estudos que já haviam sido concluídos e os que ainda estavam em andamento e o principal equívoco, em sua opinião, era considerar como de mesma natureza o aparecimento das funções elementares e das funções superiores. Apesar de reconhecer o mérito das pesquisas sobre a linguagem, o desenho, o domínio da leitura e escrita e a aprendizagem da matemática, ele nos alerta para o fato de todas essas funções estarem sendo estudadas tomando-se como referência os processos naturais que as formam, ou seja, tomando-se como base os processos fisiológicos, sem considerar os aspectos culturais e sociais como

influências preponderantes no desenvolvimento e modificação dessas funções. Ele alerta para que reconheçamos que seguindo essa concepção:

As funções psíquicas superiores e as complexas formas culturais da conduta, com todas as peculiaridades específicas de funcionamento e estrutura que lhes são próprias, com toda a singularidade de sua trajetória genérica, desde seu aparecimento até a completa maturidade, com todas as leis específicas a que estão submetidas, permanecem fora do olhar do investigador (1983, p. 12)³

De acordo com essa afirmação, embora as pesquisas procurassem algo novo, uma descoberta, a concepção que as embasava não contribuía para alargar a visão do investigador acerca das funções psicológicas superiores, mas considerava cada uma isoladamente. Na medida em que uma função fosse identificada, seu estudo era relacionado à idade cronológica correspondente, ficando atrelada ao desenvolvimento biológico e seguindo as mesmas referências da investigação fisiológica na psicológica. De acordo com ele, esse método investigativo, utilizado tanto pela psicologia empírica subjetiva, quanto pela psicologia objetiva, representada pelo behaviorismo estadunidense quanto pela reflexologia soviética, leva *“à redução dos processos superiores e complexos a elementares e o desprezo das peculiaridades e leis específicas do desenvolvimento cultural da conduta”*. (p. 15).

Vigotski acusa o caráter não dialético dessas formas de investigação, que, embora fossem classificadas como mais ou menos modernas, tinham em sua base a avaliação quantitativa de fenômenos que deveriam ser submetidos à análise qualitativa para se proceder a uma compreensão ideal. E afirma que,

Aproximando em certa medida a psicologia subjetiva da objetiva, limitamo-nos a afirmar que a abordagem atomística da psicologia empírica e da psicologia objetiva, tornam impossível com base em seus próprios fundamentos, o estudo dos processos psíquicos superiores, de acordo com sua natureza psicológica. Em essência, tanto uma como a outra não são mais que uma psicologia dos processos elementares (p. 16).

Reconhecia que a psicologia que estudava tais fenômenos era uma ciência de orientação biológica. Sendo assim, ainda que mude o tema de estudo, o olhar do investigador e sua concepção acerca dos resultados que encontrará permanecerão

³ Essa e as demais citações de Vigotski (1983) são traduções livres da autora do trabalho, a partir da versão em Espanhol.

os mesmos, o que não abre possibilidades de se reconhecer ou de se esperar alguma novidade, algo diferente do que já se conhece. Outros tipos de fenômeno, como o desenvolvimento das funções psíquicas superiores, que não podem ser explicados a partir dos recursos que possuem, são considerados fenômenos espirituais, que não devem ser explicados, mas apenas aceitos, sem questionamento. Para eles, o aparecimento de novas e superiores capacidades no homem, só se explicava fazendo relação com o desenvolvimento do espírito, uma vez que, observando-se apenas a história da evolução biológica, das funções elementares, constatamos facilmente as mudanças no tipo biológico humano, geradas pela adaptação ao meio ambiente, independente de interação com outros humanos. Já, no estudo das funções psíquicas superiores, que se dá na comunicação com o outro e por meio da ação sobre o ambiente, não se identifica mudança explícita na configuração biológica (p. 24-34).

Citando Levy-Bruhl (1857-1939), um dos pioneiros na investigação do pensamento infantil, Vigotski encontra apoio para a afirmação de que as funções psíquicas superiores não podem ser compreendidas apartadas de um estudo sociológico, pois são produto do desenvolvimento social do comportamento e não do seu desenvolvimento biológico (p.34).

Classificou, portanto, como errônea e unilateral a concepção tradicional do desenvolvimento das funções psíquicas superiores, pois que esta considerava os fenômenos que as compõem como formações naturais e não fenômenos do desenvolvimento histórico. Para a concepção tradicional, ou a *velha psicologia*, como o autor se referia, o desenvolvimento psíquico da criança era estudado de forma equivocada, pois se considerava como ponto primordial o desenvolvimento biológico, o crescimento do cérebro, que até os três anos de idade aumenta consideravelmente seu peso. Nesse caso, de acordo com ele, *“confunde-se o natural e o cultural; o natural e o histórico; o biológico e o social no desenvolvimento psíquico da criança”* (1983; p. 12).

Para os estudiosos dessa vertente, todo comportamento que não podia ser explicado pela via da biologia, deveria ter sua explicação na metafísica ou na espiritualidade, desconsiderando totalmente a historicidade do sujeito, as influências e trocas com o meio social como formadoras de novas estruturas mentais. Considerava-se que as

formas superiores de conduta que, de acordo com Vigotski, têm sua origem no desenvolvimento histórico da humanidade, poderiam ser estudadas com os mesmos referenciais, ou mesmas leis da evolução biológica. Dessa forma, segundo ele, os pesquisadores davam um passo para trás, em vez de avançarem por não considerarem as formas peculiares de conduta superior que são especificamente humanas.

O autor separou as funções psíquicas em dois grupos distintos: as elementares e as superiores. As funções elementares como percepções, movimentos e reações, estão presentes em todos os animais superiores, diferentemente das funções psicológicas superiores, presentes apenas no homem, e que são o pensamento verbal, atenção voluntária, memória lógica e formação de conceitos.

Vigotski e os demais estudiosos da teoria histórico-cultural consideram que o desenvolvimento das funções psíquicas superiores acontece na medida em que o homem assimila os produtos da cultura. Essa ação dá origem a novas estruturas mentais.

De acordo com Vigotski, as funções psíquicas superiores aparecem no curso do desenvolvimento em dois momentos, a saber, primeiro de forma interpsicológica, como ação colaborativa entre as pessoas, como função coletiva. Imediatamente aparece também como função intrapsicológica, ou seja, faz parte do repertório interno de cada pessoa envolvida na interação. Dessa maneira, de acordo com ele,

seguir a transformação das formas coletivas de colaboração em formas individuais de conduta da criança, significa captar o princípio formativo das funções psicológicas superiores em seu devir (1997, p. 214).

Vigotski defende a ideia de que a cultura promove a diferença entre os homens e os animais. A evolução biológica, ocorrida na filogênese, não promove o desenvolvimento de funções psíquicas superiores, não atualiza capacidades como pensamento, memória e linguagem. Somente a cultura o faz. Como podemos verificar em:

(...) o desenvolvimento das funções psíquicas superiores é um aspecto importantíssimo do desenvolvimento cultural do comportamento. (1983, p. 34).

E ainda

(...) a cultura origina formas especiais de conduta, modifica a atividade das funções psíquicas, edifica novos níveis no sistema do comportamento humano em desenvolvimento. É um fato fundamental e cada página da psicologia do homem primitivo que estuda o desenvolvimento psicológico cultural em sua forma pura, isolada, nos convence disso. No processo do desenvolvimento histórico, o homem social modifica os modos e procedimentos de sua conduta, transforma suas inclinações naturais e funcionais, elabora e cria novas formas de comportamento especificamente culturais (idem)

O homem pré-histórico se diferencia qualitativamente do homem culto pela aquisição de novas capacidades e permanente atualização de outras. Esse é um processo que só pode ser compreendido na ontogênese. É importante ressaltarmos que Vigotski não traça nenhuma linha separando o desenvolvimento biológico do cultural, ao contrário, ele afirma que, na ontogênese eles não acontecem em paralelo, sem comunicação, mas simultaneamente, que se amalgamam, ou seja, o desenvolvimento orgânico e o cultural se fundem. Nas palavras do autor (p. 36)

Na medida em que o desenvolvimento orgânico se produz em um meio cultural, passa a ser um processo biológico historicamente condicionado (...) o desenvolvimento da linguagem infantil pode servir como um rico exemplo dessa fusão dos dois planos de desenvolvimento: o natural e o cultural.

A afirmação acerca da linguagem é esclarecedora, pois que podemos compreender facilmente a diferença entre a fala orgânica (exemplo desse tipo é a fala ecológica presente nas crianças autistas), como resultado do funcionamento do aparelho fonador e a fala como elemento de comunicação entre a criança e o mundo que a cerca.

A linguagem facilita a comunicação da criança com o seu meio social, favorecendo a apreensão dos elementos simbólicos da cultura. De acordo com Vigotski, da mesma forma que no trabalho o homem se utiliza de instrumentos para cumprir determinadas funções, no desenvolvimento dos processos psíquicos há a utilização dos símbolos mediando a comunicação entre as pessoas.

Talízina (1984), estudando os escritos de Vigotski e seus colaboradores, nos traz a afirmação a seguir:

A linguagem constitui o principal sistema de signos que mediatizam a atividade psíquica do homem, e que também percorre o caminho da interiorização: no princípio a linguagem é usada para a comunicação com outras pessoas, e depois, passa ao plano da linguagem interior (p. 17).

A autora observa que a linguagem tem origem em uma forma específica de relação entre os homens, na comunicação gerada por sua prática social, e que segue ganhando novas conformações, novas nuances. A linguagem torna-se mais elaborada na medida em que surjam novas situações a serem solucionadas. Observemos o que Talízina nos diz a partir da fala de Leontiev e Luria:

As peculiaridades específicas da psique do homem surgem não pela mesma prática humana, mas por novas relações sociais entre os homens (a fala) que aparecem sobre sua base, pelos produtos da sua cultura (o idioma). Daí a natureza cultural e histórica da psique humana (Leontiev e Luria, 1956, apud Talizina, 1984).

A fala não somente transmite o pensamento do homem ao seu interlocutor e ao seu grupo social, como, por meio dela, são organizadas as ações do grupo e de cada um isoladamente. É por meio da comunicação com o outro que criamos e aprendemos a utilizar os instrumentos e signos que tornam a vida em comunidade mais fácil e acessível.

Baseados na teoria histórico-cultural podemos entender que a ação do homem na regulação da sua conduta social e na elaboração de um pensamento próprio, acontece em dois momentos, a saber, um coletivo, e outro, que aparece a partir da mediação cultural e que é individual. Esse segundo momento é caracterizado pela capacidade de fazer mentalmente o que antes era atividade prática, laboral.

Vale incluir aqui uma breve descrição do que entendemos por cultura. Para tal, recorreremos a Malinowski (1975) que define cultura como,

um conjunto integral de instituições em parte autônomas, em parte coordenadas. Ela se integra à base de princípios tais como: a comunidade de sangue, por meio da procriação; a contiguidade espacial, relacionada à cooperação; à especialização de atividades; e, por fim, mas não menos importante, o uso do poder na organização política (p. 46)

É essa consciência de que o homem é um ser cultural e não pode se desenvolver isoladamente que leva Vigotski a defender a ideia da coletividade como fator de desenvolvimento das funções psíquicas superiores, na medida em que alavanca aptidões como comunicação, interação e colaboração.

Interessante ressaltarmos nesse texto que em seus escritos na década de 1920 do século passado, Vigotski já alertava para o fato de que, apesar de estar claro para a psicologia que a criança não é apenas um pequeno adulto a crescer e aparecer, ou

seja, não deve ser submetida a uma avaliação puramente quantitativa, essa memória permanecia guiando alguns estudos e dando suporte a muitas concepções acerca do desenvolvimento infantil. Ele se referia às teorias que se embasavam no preformismo, para as quais uma semente traz em si todas as informações acerca da planta que será, bastando apenas que ela cresça para se tornar o que já era esperado. Da mesma maneira, o embrião humano carrega um ser pronto, com todas as características já impressas, que apenas deverá crescer e se tornar a pessoa determinada pela genética. Ele apontava para o fato de que, apesar do reconhecimento do papel da cultura, da linguagem e das interações sociais no comportamento e desenvolvimento humano serem irrefutáveis, a informação anterior perpassava de forma oculta o imaginário social (p.150).

Podemos perceber esse comportamento ainda hoje na avaliação da criança identificada pelo sistema de ensino como portadora de dificuldades para aprender e outros transtornos. Algumas até mesmo são desacreditadas, como se não apresentassem a mais remota possibilidade de desenvolver funções psicológicas superiores.

Além do conjunto e a gênese das funções psicológicas superiores, outro conceito que nos interessa nesse estudo é a formação de conceitos, que também é desenvolvida por meio do trabalho realizado pela escola.

4.1.2 - Formação de conceitos

A formação de conceitos está no centro da tese de Vigotski acerca do pensamento, da fala e da aprendizagem infantil. Suas observações se concentram no período pré-escolar e no escolar e têm como objetivo comparar o repertório conceitual da criança antes do seu ingresso na escola, ao qual ele deu o nome de conceitos espontâneos ou cotidianos, com os que aparecerão como fruto da aprendizagem escolar. A estes ele chamou de conceitos científicos. Os dois grupos conceituais não são estanques, não caminham por vias paralelas, os conceitos científicos somam-se aos espontâneos enriquecendo-os e transformando-os. Podemos verificar na obra *Pensamento e Linguagem* (2007), a afirmação:

Acreditamos que esses dois processos – o desenvolvimento dos conceitos espontâneos e dos não espontâneos –, se encontram relacionados e influenciam-se um ao outro permanentemente. Fazem parte de um único

processo: o desenvolvimento da gênese do conceito, que é afetado por condições externas e internas variáveis, mas é essencialmente um processo unitário e não um conflito de formas intelectuais antagônicas e mutuamente exclusivas (p. 92).

Os conceitos são formados no cotidiano, nas atividades da vida prática e na colaboração e diálogo com outras pessoas. A palavra é elemento fundante no desenvolvimento do pensamento verbal, o pensamento por conceitos, conforme afirma Vigotski no fragmento a seguir:

(...) todas as funções psíquicas superiores têm como traço comum o fato de serem processos mediatos, melhor dizendo, de incorporarem à sua estrutura, como parte central de todo o processo, o emprego de signos como meio fundamental de orientação e domínio nos processos psíquicos. No processo de formação dos conceitos, esse signo é a palavra, que em princípio tem o papel de meio na formação de um conceito e, posteriormente, torna-se seu símbolo. Só o estudo do emprego funcional da palavra e do seu desenvolvimento, das suas múltiplas formas de aplicação qualitativamente diversas em cada fase etária, mas geneticamente inter-relacionadas, pode ser a chave para o estudo da formação de conceitos. (2001, p. 161-162)

Para o autor, toda palavra é uma generalização e o conceito, um ato de generalização que se desenvolve. De acordo com ele, o conceito não é uma função imutável e fossilizada, tampouco alheia aos outros processos de pensamento, mas sempre exerce a função de comunicar, assimilar, entender e solucionar problemas (2001, p. 154). Ele explica que quando a criança descobre que cada objeto tem um nome que o identifica, aí tem início o significado da palavra. E continua afirmando que a palavra sem significado, não comunica nada, não é linguagem, não passa de som vazio.

Vigotski cita o linguista e antropólogo alemão, radicado nos Estados Unidos, Edward Sapir (1884-1939) que sob orientação de Franz Boas (1858-1942), antropólogo conhecido como o pai da antropologia norte-americana, na Universidade de Columbia, dedicou-se ao estudo das línguas indígenas norte-americanas. Foi pioneiro em associar linguística e antropologia. Em suas pesquisas acerca do desenvolvimento da comunicação em diferentes línguas, concluiu que o significado da palavra é um símbolo do conceito que ela representa.

De acordo com Sapir a experiência individual seria incomunicável se o significado de cada palavra fosse também uma determinação individual. Com isso, afirma a

importância da generalização do conceito e considera o significado da palavra um símbolo do conceito e não da percepção individual. Sapir refutou a ideia da cultura como “superorganismo”, defendida por Alfred Kroeber (1876-1960), antropólogo norte americano, autor do livro *O superorgânico*. De acordo com essa ideia, o determinismo cultural se sobrepõe ao biológico, ou, nas suas palavras, “*graças à cultura a humanidade distanciou-se do mundo animal. Mais do que isto, o homem passou a ser considerado um ser que está acima de suas limitações orgânicas*”. (Kroeber, apud Laraia, 2007, p. 36). Sapir refutou o determinismo cultural de Kroeber, pois preconizava a participação ativa dos indivíduos no processo de apropriação da cultura. De acordo com Kroeber, a influência cultural não dependia da ação do sujeito.

Depois, citando Tolstói, ele afirma que o que se mostra muitas vezes incompreensível não é a palavra, mas o conceito que ela exprime. De acordo com esse pensador:

A palavra está quase sempre pronta quando está pronto o conceito. Por isso há todos os fundamentos para considerar o significado da palavra não só como unidade do pensamento e da linguagem, mas também como unidade da generalização e da comunicação, da comunicação e do pensamento (p. 13).

Podemos perceber a partir daí a importância da linguagem para o pensamento e do pensamento para a linguagem; da palavra para o conceito; da generalização para a comunicação. A palavra é o elemento mediador do pensamento. Ela não o produz, mas torna-o elemento da comunicação, permitindo que uma ideia, uma opinião ou uma impressão individual seja compartilhada e possa transformar ou ser transformada em uma nova realidade, a partir da elaboração das pessoas envolvidas na comunicação.

Ao iniciar esses estudos, Vigotski afirma que a maior dificuldade encontrada foi a falta de uma metodologia experimental que permitisse estudo aprofundado da natureza psicológica da formação dos conceitos. As pesquisas estavam divididas entre o método da definição – que *estuda os conceitos já formados na criança através da definição verbal de seus conteúdos* (2001, p. 151), e os métodos de estudos da abstração que *estudam as funções e os processos psicológicos que fundamentam o processo de formação dos conceitos, com base na experiência direta de onde nascem os conceitos* (idem, p. 152). A avaliação desses métodos levou Vigotski a identificar algumas fragilidades. O método da definição, afirma ele:

Opera quase exclusivamente com a palavra, esquecendo que o conceito, especialmente para a criança, está vinculado ao material sensorial de cuja percepção e elaboração ele surge. (...) Aplicando-se esse método, quase nunca se consegue estabelecer a relação existente entre o significado, atribuído pela criança à palavra com a definição puramente verbal, e o significado real, que corresponde à palavra no processo de sua correlação viva com a realidade objetiva que ela significa. (p. 152).

A criança, segundo observa Vigotski, atribui significado à palavra partindo da sua experiência, das suas vivências emocionais e afetivas e da percepção que tem do ambiente, dependendo da necessidade de uso dessa palavra para a comunicação. O significado atribuído pela criança à palavra pode ser completamente diferente do significado real da palavra. Por isso, segue afirmando, que as definições da criança sobre determinado conceito nos levam ao conhecimento de sua experiência pessoal e do seu nível de desenvolvimento verbal, mas não nos dá elementos suficientes para conhecer o seu pensamento.

Os métodos de estudo da abstração, falham ao desconsiderar o papel da palavra, do símbolo, na formação dos conceitos. Esses métodos, segundo Vigotski, divorciam a palavra do seu significado e operam com palavras sem matéria objetiva e com matéria objetiva sem palavras.

O grande salto, afirma, se deu com a criação de um método que aproximou as duas partes do processo, os elementos que embasam a elaboração do conceito e a palavra que o representa. Esse novo método, cuja gênese não foi detalhada por ele, permitiu o estudo da formação dos conceitos, do seu processo de construção, e não apenas o estudo dos conceitos prontos. Falamos do método sintético-genético, desenvolvido pelo psicólogo experimental Narziss Ach (1871-1946), que usa palavras artificiais, sem sentido nem vinculação à experiência da criança, e, ao mesmo tempo, cria conceitos artificiais que são ligados a um conjunto de atributos, a fim de fornecer-lhe significado. Para esse autor, o que impulsiona o pensamento por conceitos é a necessidade de comunicação presente na criança desde muito tenra idade. O interesse em se comunicar com os adultos possibilita o desenvolvimento da linguagem. Ach usou as palavras *gatsun* e *fall*, ambas vazias de significado para o sujeito do experimento e fez com que, no processo do experimento, fossem atribuídos significados a elas – *gatsun* passou a significar alto, grande e pesado e *fall*, pequeno e leve. São apresentados ao experimentando a

palavra e o significado atribuído a ela, e o sujeito estabelece essa relação por meio da memorização.

Vigotski registra que esse método, ao usar palavras e conceitos artificiais, mostra que *a solução de problemas não pressupõe uma experiência ou conhecimentos anteriores por parte do sujeito, o que aproxima crianças e adultos no processo de formação de conceitos.*

Não aprofundaremos por hora essa discussão, mas Vigotski apontou como deficiência nessa metodologia o fato de que, por intermédio dela, apenas podemos constatar a existência ou não de um processo de formação de conceitos, mas não elucidamos o processo genético de sua formação.

Outro pesquisador cujos estudos despertaram o interesse de Vigotski foi o filósofo e psicólogo Dmitri Nikoláievitch Uznadze (1887-1950), criador da *atitude* como uma categoria de estudos, e que demonstrou em seus trabalhos que crianças em idade pré-escolar e adultos, têm a mesma maneira de abordar um problema ao operar com os conceitos, diferenciando-se na forma de solucioná-lo. Uznadze ressalta a atenção dada por Ach à comunicação verbal, à linguagem como elemento essencial da comunicação entre as pessoas e afirma que,

Na formação dos conceitos é precisamente essa circunstância que desempenha o papel decisivo; diante da necessidade de estabelecer uma compreensão mútua, um determinado complexo de sons adquire certa significação e, assim, torna-se palavra ou conceito (p. 158-159).

Desde o nascimento a criança imprime esforços para se comunicar com o mundo ao seu redor; ela ouve as falas das pessoas e todos os sons da comunicação à sua volta. Aproximadamente por volta dos dois anos de idade, a criança começa a falar, primeiro são palavras sem sentido, mas que são tentativas reais de comunicação, que ele classifica de equivalentes funcionais do pensamento por conceitos.

O autor observa que o desenvolvimento da fala é mais acelerado que a capacidade de socialização do pensamento. Sobre isso, diz que,

Por um lado, verificam-se conceitos válidos, que pressupõem um grau superior de socialização do pensamento infantil e se desenvolvem em fase relativamente tardia, enquanto, por outro, as crianças começam relativamente cedo a empregar palavras e estabelecer compreensão mútua com os adultos e entre si por intermédio de tais palavras... Assim, fica claro que as palavras, que ainda não atingiram o nível dos conceitos plenamente

desenvolvidos, imitam a função destes e podem servir de meio de comunicação e compreensão entre falantes. (p. 159).

A criança na fase pré-conceitual é capaz de compreender determinada situação que se configura como uma questão, um problema para resolver, entretanto não possui repertório intelectual que lhe possibilite a solução. Diante disso, lança mão dessas formas de comunicação que Uznadze classifica como equivalentes funcionais dos conceitos. É uma atividade que demonstra seu interesse em se comunicar com competência.

Vimos na seção que trata das funções psicológicas superiores, que estas se desenvolvem de forma mediada, que é por meio da ação compartilhada com o outro que desenvolvemos capacidades. E que a palavra tem papel fundamental nesse processo. Também na formação de conceitos, temos a palavra no centro da questão. Para Vigotski, o estudo do emprego funcional da palavra e seu emprego qualitativamente diverso em cada faixa etária é a chave para a compreensão desse fenômeno.

Por fim, Vigotski apresenta o método funcional de dupla estimulação, de Leonid Solomonovich Sakharov (1900-1928). O pesquisador morreu antes da conclusão do método, que foi levado a termo por Vigotski e pelos demais colaboradores do seu laboratório, como lemos em:

Na série de investigações do processo de formação de conceitos iniciada em nosso laboratório por Sákharov e desenvolvida e completada por nós e por nossos colaboradores U.V. Kotiélova e E.I. Pachkóvskaia, mais de trezentas pessoas foram estudadas, entre elas crianças, adolescentes e adultos, inclusive alguns com distúrbios patológicos das atividades intelectuais e de linguagem (*Toassa, G & Dellari Jr, 2013, p. 646*).

Esse método tinha como meta descobrir o papel da palavra e o caráter do seu emprego funcional. Sakharov *apresentou o estudo na Conferência Pedológica de Moscou em 01 de janeiro de 1928, vindo a suicidar-se logo depois disso, em maio do mesmo ano.*

Vigotski apresentou resultados dessa pesquisa no Primeiro Congresso para o Estudo do Comportamento Humano ocorrido em Leningrado, em janeiro de 1930 sob o título "*Pesquisa experimental de processos superiores de comportamento*" (Sakharov, 2013, p. 722, apud Toassa, G & Dellari Jr, 2013).

Diferentemente de Ach, o método de Sakharov não recorria à memorização. A intenção era descobrir o emprego funcional da palavra no processo de formação de conceitos.

O método consistia, em linhas gerais, sem detalhamento, em apresentar ao experimentando – o experimento foi estendido posteriormente a uma população de aproximadamente 300 adolescentes e adultos, além das crianças da fase inicial da testagem – figuras geométricas que continham palavras desconhecidas escritas nelas.

As figuras tinham formas, texturas, cores e dimensões diferentes. O experimentador apresentava uma palavra, escrita numa dessas figuras e pedia que a criança encontrasse outra figura que contivesse a mesma palavra. Feito isso, ele apresentava outra figura com semelhanças e diferenças da anterior (por exemplo, mesma cor e forma, palavra diferente), e assim seguia complexificando o processo para tentar visualizar o caminho do raciocínio da criança na solução dos problemas a ela apresentados.

Sobre esse experimento, que foi aplicado também em pessoas com déficit intelectual e de linguagem, Vigotski conclui que as funções intelectuais que são a base do processo de formação de conceitos, aparecem desenvolvidas na puberdade, embora seu início tenha sido identificado na infância. Ele classificou esse germe do processo de desenvolvimento dos conceitos como formações intelectuais originais, afirmando serem semelhantes ao conceito verdadeiro, como se fosse o conceito em fase embrionária.

4.2 – Alfred Adler: Interesse Social e Estilo de Vida

Não se esqueçam do fato da mais alta importância de que nem a herança, nem o ambiente são fatores determinantes; ambos dão somente o marco e as influências às quais o indivíduo responde, de acordo com seu estilo formado por seu poder criador. Alfred Adler (1959)

Adler foi talvez o mais importante discípulo de Sigmund Freud, que via nele o seu sucessor. Ingressou no Círculo de Viena, a convite do próprio Freud em 1902, e lá permaneceu até 1911 quando se separa de Freud por discordar de suas ideias acerca das pulsões sexuais e seu papel preponderante na formação da personalidade e, principalmente, por Freud não reconhecer a singularidade humana

e o movimento da personalidade inserida no contexto social. Discordava também da análise do indivíduo isolado, pois defendia que o indivíduo só pode ser compreendido em seus modos de pensar e agir no contexto das relações sociais que estabelece e que a análise de fatos isolados da vida do indivíduo, sem se fazer conexões entre eles, não fornece indícios suficientes para a compreensão do psiquismo desse indivíduo.

Para Adler (1968), cada indivíduo é único e deve ser compreendido na sua particularidade. Observando, ainda, que o acontecimento objetivo e as influências do ambiente não se sobrepõem à valorização subjetiva, ou seja, como o indivíduo responde ao acontecimento e ao ambiente.

Phyllis Bottome, sua biógrafa oficial, escreveu que ao ser perguntado sobre sua capacidade precisa em fazer diagnósticos, Adler respondeu simplesmente: *“talvez porque eu consiga perceber que há um paciente por trás do distúrbio”* (apud Phyllis Bottome, 1957, p.146). Essa afirmação mostra a preocupação em situar o sujeito no centro dos acontecimentos e ainda, em valorizar a sua capacidade de reagir e de elaborar as situações adversas, como é o caso de uma doença.

Após a experiência de trabalhar com Freud e em face das divergências, Adler deixou então o Círculo de Viena para, juntamente com outros psicólogos, fundar a Sociedade para a Investigação Psicanalítica Livre. Em 1912, funda uma nova escola analítica, chamada de Psicologia Individual, cujo princípio básico se resume em reconhecer *“acima de tudo, a luta do indivíduo pelo êxito na solução dos seus problemas”* (1968, p. 32).

Adler experimentou a condição psicológica de ser uma criança enferma. Sofreu com o raquitismo e outras doenças, algumas infecciosas, que colocaram sua vida em risco muitas vezes. Essa vivência deu origem ao seu interesse pela Medicina, caminho que escolheu para tentar lutar contra o sofrimento e as doenças.

Outro fato triste marcou sua infância quando, aos três anos de idade, ele também perdeu o irmão que estava dormindo ao seu lado, na mesma cama.

O adoecimento e a perda repentina do irmão levaram-no a experimentar a inferioridade, fazendo-o a refletir acerca da situação de desvantagem imposta à criança frente aos problemas da vida, como podemos ler na declaração registrada a seguir,

Vi-me muito precocemente próximo do problema da morte. Tinha três anos quando meu irmão menor morreu ao meu lado, e aos quatro anos estive

desenganado pelos médicos por causa de um processo pulmonar. (Bottome, 1957, p. 60).

Adler tornou-se médico aos 25 anos de idade, em 1895, e desde então, dedicou-se às pessoas menos assistidas, que viviam à margem da sociedade. Cuidou de pessoas que eram exibidas nos conhecidos *human freak shows*, espetáculos muito concorridos, que exibiam seres humanos em jaulas como animais são exibidos nos zoológicos. As pessoas expostas à curiosidade popular tinham alguma condição física que as marcava, alguma deficiência ou má formação. A condição humana daquelas pessoas era-lhes roubada, sendo vistas como seres de outra categoria à qual não se dirigia respeito nem compaixão.

A convivência com esses pacientes e a força que tinham para sobreviverem aos maus tratos e humilhações, talvez tenha sido o que o levou a refletir sobre as inferioridades orgânicas e a compensação, conceitos que ele desenvolveria mais tarde. Nessa reflexão, ele conclui que,

todo individuo representa tanto a unidade da personalidade quanto a forma individual desta unidade. Assim ele é tanto o quadro quanto o artista. Ele é o artista de sua própria personalidade (Adler, 1956, p. 177).

Alistou-se como médico nas forças austríacas durante a I guerra mundial e essa experiência de destruição e sofrimento o faz refletir que se a humanidade quisesse sobreviver, teria que mudar de comportamento e parar de destruir uns aos outros. E essa reflexão o leva a formular o conceito de Interesse Social, que ele define como o sentimento de pertencimento ao grupo humano. Mais do que fazer parte de uma sociedade, o Interesse social é um conceito complexo e diz respeito a sentir-se parte da eternidade (1968, p.40). De acordo com ele, interesse social significa:

um anseio por uma forma de comunidade que deve se pensar ser tão duradoura como poderia ser caso a humanidade tivesse alcançado a meta de perfeição. Não é nunca uma comunidade ou sociedade do presente, nem uma forma política ou religiosa. Mais que isso, a meta apropriada à perfeição teria que representar a comunidade ideal de toda a humanidade, a última etapa da evolução. (1968, p.49)

Adler defendia a equidade, a solidariedade e o reconhecimento da alteridade para a construção de uma sociedade saudável. E ressaltava a importância de que conceitos como esses que estamos apresentando fossem introduzidos na criação das crianças

desde o nascimento, que permeassem as relações dos adultos com as crianças, que devem incentivá-las a alcançarem metas na vida.

Por não se acreditar capaz de alcançar a superioridade, ou mesmo por não se julgar merecedor de conquista-la, o indivíduo traça metas inatingíveis que justifiquem suas constantes frustrações.

A meta de vida é sempre o êxito. O que varia é o conceito de êxito que cada criança constrói com base nas suas vivências, aliadas ao seu poder criador. De acordo com Adler (p.85), sua posição na vida social e intrafamiliar é determinante nessa construção.

Para Adler, a criança enferma e a criança mimada – dois tipos que podem ser reunidos no mesmo sujeito, carecem de elementos que as levem a alcançar a superioridade e que, em decorrência da enfermidade ou do excesso de cuidados que caracterizam os mimos, não lhe foram fornecidos adequadamente. Estamos falando da oportunidade de vencer desafios, de transpor obstáculos a fim de avançar no desenvolvimento de capacidades e competências.

A criança insegura, que não foi exposta a desafios ou que não se sente amada, não sente haverem vínculos afetivos que a envolvam, tem poucas chances de êxito na luta pela superioridade.

Essas considerações nos levam à reflexão sobre o papel do educador e da família no sentido de identificar o caminho que a criança está trilhando de forma a auxiliá-la a se conduzir para o lado útil da vida. Adler acredita que a criança é capaz e deve ser levada a identificar se está se encaminhando pelo lado útil ou inútil da vida, e aprender a corrigir sua rota. Para ele, esse aprendizado na infância evita muitos problemas na vida adulta.

No livro *Estudos sobre a superioridade orgânica* (1907), Adler faz referência aos órgãos internos, suas funções fisiológicas, capacidade de regeneração e ainda, o papel dos órgãos pares na compensação da função no caso de falência de um deles. Ele ainda não falava em sentimentos, o que vai acontecer a partir de 1910, quando ele cunha o termo “sentimento de inferioridade”. A partir da observação da compensação ocorrida nos órgãos pares, a fim de garantir a homeostase, ele então passa ao estudo da compensação psíquica (Ansbacher, 1959, p.56).

Por situar o sujeito na centralidade, a psicologia de Adler foi classificada por Alexander Neuer, editor de sua primeira revista, como “a ciência ideográfica por excelência”, comparando-a com a teoria freudiana, nomotética em sua essência.

Importante ressaltar que essa classificação não exclui a presença de aspectos ideográficos e nomotéticos, em determinados momentos, em ambas as teorizações. Entretanto, na avaliação do conjunto da obra, a psicanálise freudiana é nomotética e a psicologia individual, ideográfica (1959, p.40).

Na verdade, o próprio Adler não cultivava a preocupação com terminologias, antes se ocupava em identificar a direção do movimento não controlado (equivalente à inconsciente na psicanálise freudiana). Interessava-lhe identificar de que ponto parte determinada ação e a que fim se destina, o encontraremos desenvolvido mais tarde na teoria de campo de Kurt Lewin.

Segundo Adler, a criança deve ser orientada, ou ensinada, a reconhecer o movimento da sua personalidade a fim de evitar o lado inútil da vida. Devemos usar a capacidade intelectual da criança e levá-la a identificar os comportamentos de manipulação que utiliza em nome da sua condição física, levando-a a transformá-los em colaboração e compreensão dos processos de saúde, do adoecimento e ainda, dos procedimentos necessários à sua recuperação.

4.2.1 - Estilo de vida, mais um conceito fundamental.

O conceito de Estilo de Vida adleriano assemelhava-se no início aos conceitos de self e ego. Passou pela ideia de eixo principal da personalidade, chegando depois a ser identificado como plano de vida, definido como a ideia que guia a aproximação do indivíduo a um fim ficcional.

O estilo de vida, que é construído e depende do poder criador da criança, se modifica pelas trocas sociais que ela faz. É esse repertório que a pessoa consultará durante a vida sempre que necessitar de elementos para solucionar algum problema. E esses elementos serão também os seus motivos, aquilo que a impulsionará para suas metas e ideais.

Adler julgava ser de grande importância que pais e professores fossem instruídos com os conhecimentos acerca dos processos psíquicos, a fim de garantir que as crianças recebessem orientação e fossem conduzidas na escola e na família de forma a se tornarem adultos saudáveis e felizes.

Nesse sentido, a comunicação estabelecida com a criança enferma gera nela um modo de se ver, de se sentir capaz ou incapaz de cuidar de si e ser parte fundamental da sua cura.

As informações verbais e não verbais fornecidas à criança servirão como subsídios para a construção da imagem que ela terá de si mesma, das intervenções terapêuticas e das pessoas envolvidas no seu tratamento.

É vital garantir que a criança possa acreditar e confiar no seu julgamento e na sua capacidade de ser protagonista nesse processo, bem como, acreditar nos profissionais e nas informações por eles fornecidas, condição fundamental para a formação do vínculo necessário à parceria no tratamento, o que leva à diminuição do tempo de internação.

O estilo de vida não é inato, como acreditamos, seguindo o que diz a Psicologia Individual, ser o impulso para a perfeição. De acordo com o postulado por essa vertente teórica, o homem nasce com esse impulso e é isso que faz com que a personalidade saudável lute sempre para superar as barreiras que encontra na vida. As informações recebidas do ambiente farão com que a criança direcione o seu estilo de vida para uma meta ficcional realizável ou irrealizável, neste caso, o resultado será a infelicidade. Acerca disso, Adler afirma que não é o que a criança traz consigo, mas o que faz com isso, que será decisivo para o seu estilo de vida.

Adler (1964, p.256) é incisivo na recomendação da vigilância sobre como a criança usa os elementos presentes na comunicação do ambiente com ela para construir a sua autoimagem e tudo o que servirá como guia no seu estilo de vida. Sobre isso, alerta que a capacidade adivinhadora no poder criador da criança, sua intuição criadora, são fatores decisivos, que devem ser observados e estimulados.

A psicologia individual é, dentre todas as abordagens psicológicas, a que mais buscou aproximação com a Educação, por compreender o importante papel dessa como promotora do desenvolvimento, por meio da aprendizagem. Adler considera a educação uma prática capaz de, além de promover o desenvolvimento saudável, corrigir eventuais erros na rota do desenvolvimento da criança (p.256-257).

A recomendação que faz, nesse sentido, é que o professor esteja sempre atento às reações da criança em situações marcantes, agradáveis ou desagradáveis, para perceber desde cedo como ela se comporta frente aos fatos que marcam sua vida. Dessa forma poderá perceber como foi sua elaboração da situação, e auxiliar em uma provável e necessária mudança de rota. Isto porque, de acordo com Adler, “a intuição criadora da criança, incalculável e que não opera segundo uma lei causal, se insere entre a experiência e sua elaboração” (p.256).

Adler resume sua teoria da personalidade firmando os princípios sobre três pilares:

- 1- Como o indivíduo se relaciona socialmente, que elementos são importantes na sua maneira de se relacionar com as pessoas. O indivíduo procura conhecer o outro, seus anseios, suas preferências, e respeitá-las ou é uma relação unilateral, sem se importar com o que pensa e sente a outra pessoa. Ainda, o indivíduo estabelece mais relações baseadas em ganhos para si ou em compartilhamento?
- 2- Como é a relação do indivíduo com a Terra, o planeta que habita. Existe respeito e cuidado, ou é apenas uma relação de exploração sem haver a devida consideração?
- 3- De que maneira o indivíduo se coloca nas relações amorosas?

4.3 – Carl Rogers: Aprendizagem experiencial

Carl Rogers escreveu diversos livros e artigos sobre a psicologia Humanista, da qual é um dos fundadores e mais particularmente sobre a Terapia Centrada no Cliente, abordagem inaugurada por ele.

Filho de uma família de orientação religiosa fundamentalista, passou a infância separado das outras crianças com a justificativa de seus pais de que isso era bom por causa dos maus hábitos que as crianças pudessem ter. E tudo o que era diferente do que eles acreditavam, era mau. Vejamos em seu relato:

Creio que as atitudes em relação às outras pessoas que não faziam parte de nossa família extensa podem ser resumidas esquematicamente da seguinte maneira: outras pessoas comportam-se de formas duvidosas, não aprovadas na nossa família. Muitas delas jogam cartas, vão ao cinema, fumam, dançam, bebem e mantêm outras atividades – algumas delas não mencionáveis. Sendo assim, a melhor coisa a fazer é ser tolerante pois talvez não conheçam coisa melhor, e manter-se afastado de qualquer comunicação mais próxima com eles e levar a vida no seio da família. (Rogers, 1973 a, p.195, apud Fadiman & Frager, 1986, p.222).

Apesar da dureza na educação do caráter dos filhos, na intransigência dos pais, e apesar desse comportamento levar a um afastamento entre os membros da família, havia uma forma de afeto presente na comunicação entre eles, como afirma no trecho,

Meus pais tinham-nos um grande afeto e o nosso bem-estar era para eles uma preocupação constante (...). Passávamos um tempo agradável reunidos em família, mas não convivíamos. (1981, p.17)

A experiência do isolamento na infância, a certeza de que poderia ser diferente da pessoa que era e o desejo profundo de se descobrir como sujeito, motivaram-no a sair de casa e conhecer outros povos e suas culturas, seus hábitos e maneiras de pensar, o que fez tão logo chegou à maioridade.

A forma como mudou a sua maneira de viver, apesar dos ensinamentos rígidos recebidos da família, fez com que Rogers se tornasse um psicólogo que tinha a certeza de que toda pessoa tem uma tendência à auto atualização, um impulso para o desenvolvimento e para assumir o protagonismo na própria vida. Semelhante a Adler, Rogers também se preocupava com as condições oferecidas às crianças para enfrentarem os problemas normais da vida e como situações corriqueiras podem se reverter em obstáculos ao desenvolvimento caso a criança não seja adequadamente assistida. Defendia o incentivo à reflexão sobre si, o ambiente e os fatos da vida desde cedo, e também que a aprendizagem fosse carregada de significados, utilizando a experiência em lugar da memorização. Sobre isso, explica:

Definamos, com um pouco mais de precisão, os elementos envolvidos em tal aprendizagem significativa ou experiencial. Tem ela a qualidade de um envolvimento pessoal – a pessoa, como um todo, tanto sob o aspecto sensível quanto sob o aspecto cognitivo, inclui-se no fato da aprendizagem. Ela é auto iniciada. Mesmo quando o primeiro impulso ou o estímulo vem de fora, o senso da descoberta, do alcançar, do captar e do compreender vem de dentro (1978, p.21).

Rogers se incomodava com a prática padronizada e padronizadora, assumida pela Educação. Ensinar as mesmas coisas, utilizando a mesma metodologia e avaliando com base nos mesmos critérios, pessoas completamente diferentes, em momentos de vida diferentes. Certo de que todo ser vivo está em constante processo de mudança, em sua opinião, o papel da educação é o de *facilitar a mudança e a aprendizagem*, já que,

O único homem que se educa é aquele que aprendeu como aprender; que aprendeu como se adaptar e mudar; que se capacitou de que nenhum conhecimento é seguro, que somente o processo de buscar conhecimento oferece uma base de segurança (1978, p. 110).

Rogers era adepto dos grupos de estudo como prática formadora. Dizia-se realizado quando conseguia transformar um grupo, incluindo a si mesmo, numa comunidade

de aprendizes, capazes de se encantar com a pesquisa, de se emocionar com a descoberta. Atribuições dificilmente alcançáveis por uma educação pré-formatada, que cobra dos estudantes resultados baseados em expectativas e interesses que não foram elencados por eles.

Sobre a facilitação da aprendizagem significativa, Rogers alerta que ela não ocorre graças à erudição do professor, à tecnologia utilizada ou a qualquer outro elemento externo, que serão de grande valia, mas não se configuram como a principal condição. Esta, afirma, está atrelada *“a certas qualidades de comportamento que ocorrem no relacionamento pessoal entre o facilitador e o aprendiz”* (1978, p.111). Essas qualidades estão descritas em Rogers, 1978, p. 112-117 e são basicamente:

- 1- Autenticidade do facilitador da aprendizagem: o facilitador deve ser autêntico, verdadeiro. Nunca um personagem imbuído de poderes concedidos pelo saber, mas *“uma pessoa real, que se apresenta tal como é e entra em relação com o aprendiz”*.
- 2- Apreço, aceitação, confiança: o facilitador da aprendizagem deve exercer, nas palavras de Rogers, *“aceitação de um outro indivíduo, como pessoa separada, cujo valor próprio é um direito seu (...) a convicção de que essa outra pessoa é fundamentalmente, merecedora de crédito”*.
- 3- Compreensão empática: essa competência deve ser compreendida como sendo *“a habilidade de compreender as reações íntimas do aluno”* e ainda como *“a percepção sensível do modo como o aluno vê o processo de aprendizagem significativa”*.

Rogers foi fortemente influenciado pela filosofia de Martin Buber, e essa marca buberiana se faz presente em todo o seu trabalho, ao recomendar o encontro, a relação entre pessoas como condição fundamental tanto para o êxito na terapia quanto na educação, onde recomenda que o professor observe a necessidade de haver um *“encontro pessoal direto com o aprendiz, encontrando-se com ele na base de pessoa-a-pessoa”*.

Podemos compreender o que ele chama de encontro de pessoa-a-pessoa, a partir da ideia de permitir-se compreender uma outra pessoa, expressa na obra Tornar-se pessoa, escrita em 1961. Nesse livro, Rogers alerta para o hábito arraigado em nós

de, ao ouvirmos a declaração ou queixa de alguém, julgarmos imediatamente a partir do nosso repertório de conceitos, construídos na nossa vivência, sem considerar que a pessoa diante de nós tem outras experiências, outros referenciais a partir dos quais reage aos fatos da vida. De acordo com ele, é necessário que concedamos a nós mesmos a permissão de compreender o outro, sem imprimir à sua fala juízos a partir dos nossos valores. Nesse sentido explica,

Quando alguém exprime um sentimento, uma atitude ou uma opinião, a nossa tendência é julgar imediatamente, na maioria das vezes: “está certo”, “que besteira”, “não é normal”, “não tem sentido”, “não está certo”, “não fica bem”. Raramente permitimos a nós mesmos *compreender* precisamente o que significa para essa pessoa o que ela está dizendo (1981, p.30).

Permitir e permitir-se, compreender e compreender-se são condições sem as quais não se consegue entrar em relação com o outro possibilitando-o chegar ao pleno conhecimento de si e ao desenvolvimento da sua capacidade criativa. Esses motes são muito convergentes nos pensamentos de Rogers, Adler e Vigotski. Para os três autores, a pessoa está no centro do processo de aprendizagem e desenvolvimento, não os conteúdos, nem as tecnologias. No adoecimento infantil, essas são condições sem as quais não se conquista a adesão ideal ao tratamento e o sucesso no processo, que pode até não envolver a cura tal como a concebemos, como sendo o fim da doença. Mais do que isso, promover qualidade de vida e experiências de saúde mesmo enquanto se está doente.

5- Método

“O êxito está em ter êxito, e não em ter condições de êxito. Condições de palácio tem qualquer terra larga, mas onde estará o palácio se não o fizerem ali?”

Fernando Pessoa

Em nossa experiência de atendimento a crianças com dificuldades na escola, com ou sem diagnósticos de adoecimentos e deficiências, as histórias se mostraram sempre um excelente recurso de intervenção. No ambiente proporcionado pelas histórias, acessamos as zonas de medo e insegurança e as capacidades das crianças para lidar com essas condições, o que permite que possamos auxiliá-las a encontrar as saídas para as situações de conflito que estejam vivendo naquele momento.

As histórias abrem um espaço protegido no qual podemos nos desnudar, abandonando nossos medos e nossas defesas, ficando, dessa forma, leves e prontos para alçar voos, podendo olhar do alto a situação na qual estávamos atolados. É um espaço de liberdade onde tudo é possível, visto que é terreno do irreal, do faz-de-conta. Entretanto é importante ressaltar que não há nesse espaço quem conta e quem ouve, não existe alguém que guia a história, mas esse é um ambiente de cumplicidade, de compartilhamento, de parceria.

Na busca por métodos interventivos que se aproximassem dessa nossa prática, conhecemos o trabalho da professora Rita Charon, da Faculdade de Medicina da Universidade de Columbia em Nova Iorque que introduziu uma nova forma de abordagem médica, uma maneira diferente de se comportar na anamnese. Trata-se da metodologia chamada Medicina Narrativa, sobre a qual Charon (2001) escreve:

Como um modelo para a prática médica, a medicina narrativa propõe um ideal de cuidado e oferece os meios práticos e conceituais para alcançá-lo. A partir de modelos como a Medicina biopsicossocial e a Medicina centrada no paciente, ela tem a capacidade de olhar de maneira mais ampla para o paciente e a doença. A medicina narrativa oferece os meios para que se entendam as conexões pessoais entre o paciente e o médico, o significado da prática médica para o indivíduo praticante, bem como para a coletividade médica e o discurso da medicina perante a sociedade a qual serve. P.1897-1898.

Sabemos que as histórias têm o poder de nos transportar para realidades diferentes da nossa. Contamos e ouvimos histórias, e assim o cotidiano vai-se desenhando. As histórias ilustram os nossos sentimentos, nossas expectativas, incertezas, e também

os sonhos e expectativas, tornando-os compreensíveis ao outro. Isto porque as histórias não nascem no vazio, mas têm origem na experiência humana, naquilo que a humanidade vivenciou e transmitiu, seja por meio da oralidade ou de documentos escritos. De acordo com Vigotski (2009),

O cérebro não é apenas o órgão que conserva e reproduz nossa experiência anterior, mas também, o que combina e reelabora, de forma criadora, elementos da experiência anterior, erigindo novas situações e novo comportamento. Se a atividade do homem se restringisse à mera reprodução do velho, ele seria um ser voltado somente para o passado, adaptando-se ao futuro apenas na medida em que este reproduzisse aquele. É exatamente a atividade criadora que faz do homem um ser que se volta para o futuro, erigindo-o e modificando o seu presente. P.15.

O ambiente das histórias nos permite ocupar vivências impensáveis fora dele. Como personagem das histórias, papel facilmente desempenhado desde que aconteça a identificação por quaisquer características destes, os fatos que antes geravam sofrimento ou remetiam a qualquer sentimento digno de ser apagado, é transformado em algo palatável, podendo se tornar elemento de análise, dando-se a ver, graças ao distanciamento da realidade.

O ambiente das histórias, parece ser um lócus protegido em que geralmente as pessoas se abrem para falar de si mesmas. Também parece seguro olhar para o problema quando necessitamos do afastamento da situação real para uma aproximação mais segura. Isto talvez se deva ao fato de as histórias inventadas estarem sempre carregadas de elementos da realidade, que fizeram parte da história da pessoa que conta a história, embora modificados em sua apresentação. Vigotski (2009) diz-nos que,

O conto ajuda a esclarecer uma relação cotidiana complexa; suas imagens iluminam um problema vital, e o que não pode ser feito de um modo frio, em prosa, realiza-se na história, pela linguagem figurativa e emocional. P.32.

As histórias narradas estão ancoradas em correspondentes na realidade vivida, mas não são essa realidade direta, fria, por vezes dolorida e incompreensível. A realidade emerge nas histórias e é elaborada com sutileza, abrandada por elementos da fantasia.

A professora, autora do livro *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness* (Oxford University Press, 2006), transpõe para a prática médica a valorização das

histórias narradas pelos pacientes, não como simples relatos de sintomas, mas como uma descrição, ou tradução importante da vida desses pacientes. Seu ideal com a criação da disciplina medicina narrativa como parte da formação médica é levar o médico a entrar nas histórias, a tomar parte nelas, compreender como as histórias narradas revelam a própria vida e não apenas a doença. Em entrevista ao periódico Notícias Médicas, ela faz a seguinte analogia para explicar o comportamento ideal do médico diante das histórias dos doentes:

Imagine os receptores numa membrana celular, à espera de se ligarem a determinadas moléculas. Quando o contato acontece, uma sucessão de reações químicas desencadeia-se no interior da célula. Do mesmo modo, um médico precisa ter os seus receptores alertas diante da pessoa que o procura. E o que liga médico e doente? Que "ligando" é esse? São as histórias. (<https://www.behance.net/gallery/806467/Medicina-Narrativa-entrevista-com-Rita-Charon>).

O compromisso com a escuta das narrativas, acredita, transforma a relação do médico com o paciente, consigo mesmo e com a sociedade por meio de uma aproximação mais humana e ética, diferente do conhecido distanciamento exercido na prática médica.

A medicina narrativa propõe que o médico aprenda como a enfermidade age na vida e na personalidade do enfermo e ainda nas suas relações familiares, atividades laborais e disposição para o trabalho e o lazer. Ou seja, que papel a enfermidade está ocupando no comportamento e na forma de perceber a vida e no desejo e empenho de viver da pessoa acometida por ela.

Essa abordagem é convergente com a escuta sensível de René Barbier (2002) que, segundo seu autor,

se recusa a ser uma obsessão sociológica fixando cada um em um lugar e lhe negando uma abertura a outros modos de existência além daqueles impostos pelos *papéis* e pelo *status*. Ainda mais, a escuta sensível pressupõe uma inversão da atenção. Antes de *situar* uma pessoa em 'seu lugar' começa-se por reconhecê-la em 'seu ser', dentro da qualidade de pessoa complexa dotada de uma liberdade e de uma imaginação criadora.

O doente, segundo essas recomendações, deve ser visto em sua complexidade, integralidade e humanidade, e não confundido com a doença, como se fosse ela. Por isso é importante ouvi-lo além do simples relato das queixas associadas aos sintomas que descrevem a doença. É preciso ouvir o que aparentemente não faz

parte desse contexto, mas constitui a história da pessoa. É necessário ser sensível à sua história, ouvir com compromisso, sem julgamentos, intencionalidades ou interpretações, pois somente dessa forma, o ouvinte será capaz de compreendê-la de dentro (Barbier).

De acordo com Charon (2001), nos EUA, o conhecimento narrativo está sendo descoberto por outros campos da ciência, como importante meio pelo qual se pode conhecer o objeto em estudo. Sobre isso, afirma:

Não só a medicina, mas também a enfermagem, o direito, a história, a filosofia, a antropologia, os estudos religiosos e de governo recentemente perceberam a importância do conhecimento narrativo. O conhecimento narrativo é o que se usa para entender o sentido e significado das histórias utilizando recursos cognitivos, simbólicos e afetivos. P.1898.

Essa proposta de abordagem médica, que valoriza as narrativas, também se aproxima da nossa concepção da prática pedagógica ideal, que deveria estar voltada para a relação baseada no compromisso com as histórias narradas pelas crianças, que revelam detalhes fundamentais da sua vida intrafamiliar e das relações na comunidade em que vive. Ela quebra a barreira da hierarquia, que dificulta a aproximação afetiva entre as pessoas envolvidas no processo educativo, mantendo o objeto do ensino como meta a ser alcançada, em detrimento do desenvolvimento integral do sujeito que se está educando.

Nesse trabalho pudemos confirmar como a conexão com as narrativas das crianças pode modificar sua relação com a doença, o ambiente hospitalar e a equipe profissional. Mesmo sem admitir ou até desconhecendo a abordagem metodológica, é assim que a equipe trabalha. Sua relação com as crianças é dialógica e passa pelas narrativas delas como fio condutor do diálogo em todos os âmbitos. Para nós, foi fundamental entrarmos nesse espaço relacional pela mesma via. Acessar as capacidades, identificar potencialidades e fragilidades nos processos de aprendizagem e desenvolvimento das crianças por meio das narrativas, mais do que ensinar ou oferecer reforço em conteúdos escolares pendentes é caminhar com a criança pela superação da dificuldade adquirida no percurso mal trilhado de sua escolarização.

A situação escolar das crianças apresentadas neste trabalho configura-se para nós como um alerta de que é necessário e urgente que o olhar da educação seja

aprimorado para poder contemplar as necessidades de todas as crianças. Para isso, necessitamos de uma educação que coloque a criança no centro, que veja na criança a sua razão de existir. Para além da educação que prepara para o vestibular, a vida profissional, a carreira de sucesso, precisamos de uma educação que prepara para a vida em comunidade, que não limite o sujeito a alguém que escolhe uma carreira entre tantas contidas em um cardápio que lhe é oferecido pela escola, mas que ele possa ser criador e realizador dos próprios sonhos.

A essas crianças, que já não estão na idade pré-escolar e nem cursando esse nível na escola, é negado o acesso a um nível superior de desenvolvimento das funções psicológicas, é-lhes negado o acesso à descoberta dos conceitos científicos. A marginalidade intelectual na qual se encontram as coloca em desvantagem e as empurra para uma situação de apatia em relação à própria vida. Elas ainda acalentam sonhos contando com o apoio da família e da equipe de saúde, mas a realização de muitos deles vai depender das oportunidades acadêmicas que tiverem. Como exemplo disso trazemos a situação de Luana que, aos 14 anos de idade, ainda está matriculada no sétimo ano, e tem dependências de matérias que não foi capaz de cumprir. Está inclinada a desistir da escola porque sente-se envergonhada e começa a duvidar da sua capacidade para aprender o que a escola ensina. Estou certa de que o problema não é “o que”, mas “como” a escola ensina. Sabemos que a criança não chega à escola sem saber nada, como uma tábula rasa, e encontramos respaldo para essa afirmação em Vigotski (2004) e sua afirmação de que

a aprendizagem da criança começa muito antes da aprendizagem escolar. Em essência a escola nunca começa no vazio. Toda aprendizagem com que a criança se depara na escola sempre tem uma pré-história. P. 476

Poderíamos considerar que a diferença entre a aprendizagem antes do ingresso na escola e a aprendizagem na escola fosse o fato de a segunda estar sistematizada, enquanto a primeira acontece sem controle, livremente. Poderíamos afirmar que antes de ingressar na escola, a criança aprende sem estar sendo observada, avaliada e sem ter que prestar conta de sua aprendizagem. E isso poderia ser suficiente para justificar as dificuldades de aprender na escola, em comparação com a facilidade para aprender fora dela. Sobre isso, Vigotski nos diz que,

Tudo indica que não se trata apenas da sistematicidade mas de algo fundamentalmente novo que a aprendizagem escolar introduz no desenvolvimento da criança. P. 477

Esse *algo fundamentalmente novo* é o ponto da mudança que consideramos necessária e urgente para a educação, a relação entre o ensino escolar e o desenvolvimento da criança.

Vigotski (2001) aborda duas linhas de estudos da educação da infância como complementares para o êxito do processo de escolarização, ou da aprendizagem na escola: a Pedologia e a Pedagogia. A Pedologia é a ciência do desenvolvimento da criança e a Pedagogia, a ciência da Educação. Embora tenham o mesmo campo de estudos, cada uma se dedica de uma maneira a eles, sendo a tarefa de uma mais científica e da outra mais prática. O autor explica assim:

Observar o surgimento e o destino das linhas interiores do desenvolvimento, que surgem vinculadas à aprendizagem escolar, é o que constitui a tarefa direta da análise pedológica do processo pedagógico. P.485-486

O autor está afirmando que a aprendizagem suscita o surgimento de linhas interiores de desenvolvimento, ou seja, ela impulsiona o desenvolvimento. Neste sentido, a aprendizagem de determinado conceito ou conteúdo não pode ser vista como um fim, mas o início de novos níveis de desenvolvimento, a gênese de novas capacidades, de novas formas, mais complexas, de pensamento. Aprender na escola tem significado muito maior do que acumular conhecimentos e avançar nas séries para atingir níveis de competência rumo a uma profissão. Aprender na escola tem como resultado principal o desenvolvimento de capacidades internas que de outra maneira permaneceriam ausentes. A importância desse trabalho pedagógico é, portanto, crucial para a vida da criança e não pode ser efetivada por meio de um trabalho traçado com base em um campo dedicado mais às ações práticas da Educação.

Encontramos na junção desses dois campos de estudos a resposta para as angustiantes questões escolares que apuramos das histórias das crianças com as quais convivemos durante a realização dessa pesquisa. A Pedagogia tem formado profissionais para ensinarem uma criança padrão, que frequenta a escola regularmente e que, se apresentar alguma dificuldade, retorna à escola no horário inverso para receber aulas extras do conteúdo pendente. Mesmo nos casos de

crianças com deficiências, avançamos bons passos no caminho da inclusão dessas crianças na escola. Entretanto, ainda estamos “na escola” e tudo o que é possível ser feito, será realizado nesse espaço. A Pedagogia não rompeu esses muros talvez por faltar-lhe uma parte, um complemento, um elemento constitutivo na formação dos profissionais, a preparação que eles próprios afirmam não ter para lidar com as situações que acontecem fora do espaço protegido da sala de aula, onde eles têm a ilusão de deter o domínio da situação. Aprender a ensinar não é sinônimo de ensinar a aprender, pois essa tarefa requer outras capacidades, principalmente a disposição de mergulhar no desconhecido para descobrir os caminhos que cada criança percorre nas descobertas que faz por meio da aprendizagem. Caminhos subjetivos, personalizados. Sobre isso, Vigotski (2004) alerta-nos dizendo que,

Descobrir os processos de desenvolvimento que realmente se realizam e estão por trás da aprendizagem significa abrir as portas à análise pedológica científica. P. 486

A análise pedológica pode revelar ao professor o que será primordial à sua prática pedagógica por meio das descobertas reveladas sobre as formas de pensar e de responder problemas, e todas as características pessoais para as quais ele poderá escolher as estratégias ideais para uma ação pedagógica eficaz. A respeito de que conteúdos tal análise poderia revelar, o autor explica que,

É a realidade dos efetivos vínculos internos dos processos de desenvolvimento despertados para a vida pela aprendizagem escolar. Nesse sentido, a análise pedológica estará sempre voltada para o interior e lembrará uma pesquisa com auxílio de raios X. Ela deve iluminar para o mestre como na cabeça de cada criança realizam-se os processos de desenvolvimento suscitados para a vida pelo curso da aprendizagem escolar. P. 486-487

Como vimos até agora, a educação escolar das crianças requer conhecimentos para além das técnicas e métodos de ensino e das habilidades práticas de organizar os conteúdos curriculares. Reconhecemos que há sérias fragilidades na formação inicial do Pedagogo e demais profissionais que compõem o universo escolar, e que, além da graduação, é importante investir e valorizar a formação continuada. Esta precisa ser vista como necessária e não como apêndice da graduação, como apenas um “algo mais”. Mas, particularmente nesse trabalho, percebemos a importância de

estabelecermos como meta uma Educação voltada às crianças que não podem frequentar regularmente a escola, como o fazem seus coetâneos. A estas crianças não pode ficar reservada a sorte da boa vontade de professores e familiares na realização de tarefas acadêmicas, pois vimos que essa ação cumpre um protocolo mas em nada faz avançar a aprendizagem e, conseqüentemente, o desenvolvimento de funções superiores, pois não cria as zonas de desenvolvimento necessárias.

Vemos como benéfica para a criança e sua aprendizagem, a interação escola-família-hospital, acontecendo em um espaço de acompanhamento pedagógico no hospital, ocupado por profissionais com formação pedológica consistente, e acreditamos que desta forma, poderemos evitar que outras crianças se encontrem na situação de exclusão decorrente do adoecimento como as que encontramos no percurso desta investigação.

O modelo de Classe Hospitalar existente hoje, que não está presente em todos os hospitais, cumpre a exigência da presença do profissional de Educação no espaço destinado aos cuidados em saúde, entretanto está longe de garantir que as crianças com doenças que causam afastamento da escola, recebam a assistência capaz de levarem-nas a níveis superiores de desenvolvimento intelectual.

O cenário

No processo de busca por cenário e sujeitos desta pesquisa, diferentemente do cenário da história que relatamos anteriormente, as circunstâncias nos encaminharam a um hospital, que também é público, vinculado ao SUS, mas gerido por uma OSCIP – Organização da Sociedade Civil de Interesse Público, e não pela Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. A busca por cenário de pesquisa coincidiu com as mudanças de gestão na Secretaria de Estado de Saúde do DF, e com a crise nos hospitais. O hospital que originalmente acatou nosso projeto, estava com dificuldades de receber e manter as crianças internadas, por falta de material e pessoal. Submetemos nosso projeto a outras instituições para análise e o hospital no qual realizamos a pesquisa foi o que nos respondeu mais rapidamente. Apresentamos nosso projeto de pesquisa e, após análise pela equipe do centro de pesquisas do hospital, recebemos autorização para as intervenções.

O hospital todo é muito diferente dos que vemos habitualmente. Pensado exclusivamente para o atendimento a crianças, a construção é ampla, com grande

incidência de luz natural, muitas ilustrações nas paredes, as alas são identificadas por meio de faixas adesivas com desenhos de animais da fauna brasileira. Há espaços de brincar distribuídos por todo o prédio. Na recepção, há um piano onde, vez por outra, um pianista brinda a plateia que aguarda ser chamada para a consulta, tocando músicas, oferecendo mais beleza e tranquilidade ao ambiente. Há ainda na recepção, uma cama elástica e brinquedos disponíveis para os pequenos que não quiserem ficar sentados aguardando. Filtros com água natural ou gelada estão distribuídos pelo prédio e nos sanitários há acessibilidade, que, aliás, está na concepção arquitetônica do hospital. Outro detalhe bastante interessante está nas cores das vestes dos profissionais. Cada setor tem uma cor de uniforme, lilás, azul, verde, violeta. E as toucas utilizadas pelos são feitas em tecidos de estampas coloridas, diferente das tradicionais brancas descartáveis dos demais hospitais.

O ambiente pouco nos lembra um hospital, e isso é muito agradável. Pois, infelizmente, a maior parte dos que conhecemos são feios e estão em péssimo estado de conservação.

Conversamos com a diretora do centro de pesquisas do hospital, unidade responsável pelas ações educativas e sociais desenvolvidas na instituição, e pudemos compreender a razão para a valorização de ações como acompanhamento psicopedagógico, atividades culturais, espaços lúdicos, dentre outras coisas, no hospital. A diretora, que tem a seguinte formação acadêmica: Técnico em Enfermagem; Graduação em Biologia; Doutorado em Patologia e Pós-doutorado em Biologia Molecular, tem grande interesse pelos processos de desenvolvimento e aprendizagem das crianças. Segundo nos disse, sua irmã mais velha é professora e ela sempre a ajudou a organizar as tarefas que trazia da escola. Conviveu com a paixão da irmã pela educação das crianças e sua preocupação em elaborar tarefas que as auxiliasse com o que deveriam aprender. Ao tornar-se mãe, fez especialização em Psicopedagogia, para compreender como se dão o desenvolvimento e a aprendizagem das crianças e, desta forma, poder acompanhar de perto a escolarização do filho. Queixa-se de falhas da escola do filho, escola da rede privada de ensino que, segundo ela própria, está entre as mais bem cotadas da capital e exclama: *“se numa escola que cobra bastante caro, e que portanto a gente imagina que seus profissionais estejam entre os mais bem preparados do mercado, eu me deparo com situações como essa (referindo-se a erros de português cometidos pelo menino, aluno do 6º ano, que passaram despercebidos pela*

professora na correção), imagine o que acontece com as crianças do nosso hospital, na maioria carentes e alunas de escolas com falta de professores ou professores cuja formação não atende às necessidades da Educação!”

Apreendeu na formação como Técnica de Enfermagem que uma premissa da saúde é que o paciente sempre deve saber o que será feito com ele. O paciente deve sempre autorizar os procedimentos e nenhum procedimento deve ser realizado sem a sua anuência.

Perguntamos porque, diferentemente dos hospitais aos quais estamos habituados, inclusive aquele onde realizamos a experiência relatada anteriormente, esse hospital prima pelo trabalho multiprofissional e pela valorização da criança como sujeito do processo. Em sua resposta a diretora aponta para a concepção deste hospital que nasceu dos sonhos de pais que viveram a dolorosa experiência de ter filhos com câncer. Alguns destes pais, perderam seus filhos em decorrência da doença. Este hospital foi idealizado para ser um espaço de cura, mas também um espaço de cuidado integral, onde pacientes e familiares tenham acesso não somente a tecnologias de ponta para a realização de exames e procedimentos, acesso aos medicamentos dos quais necessitam, mas que tudo isso seja esteja disponibilizado em um espaço acolhedor do ponto de vista arquitetônico e humano. Por falar na arquitetura, os ambientes do hospital são amplos, bem iluminados, inclusive com incidência de luz natural e arejados. Há espaços de espalhados por todo o hospital, disponíveis aos seus frequentadores. Na recepção, um piano vez por outra é tocado oferecendo mais beleza e tranquilidade ao ambiente. Não é raro encontrarmos grupos de palhaços circulando pelas alas, interagindo com os pacientes.

Perguntamos à diretora como fazer tudo isso funcionar diariamente, como rotina. Sua resposta para essa questão foi a formação inicial, desde a entrevista de ingresso no corpo técnico do hospital, e a formação continuada dos profissionais. Assim como são realizadas sessões clínicas para estudos de casos, também são feitas as sessões de discussão procedimental, a fim de que se mantenha esse trabalho coordenado, sempre com o foco na criança, alvo do trabalho de toda a equipe.

A escolha dos participantes

O foco inicial do nosso estudo era a criança no contexto hospitalar e sua relação com a equipe de saúde, entretanto, nesse novo cenário, com essa nova configuração de relações equipe de saúde-pacientes, nosso foco foi desviado para a escola a fim de compreendermos o fenômeno da não aprendizagem de muitas crianças e o fato dessa condição ser justificada pela doença e/ou pelo tratamento.

Chegando ao hospital fui encaminhada à coordenadora da Psicologia, área na qual minha pesquisa foi alocada. Apresentei-lhe o tema, as características que necessitaria encontrar nas crianças que seriam participantes, e todos os detalhes da pesquisa. Revisamos, então, os registros de internação a fim de elegermos os sujeitos participantes. Recebemos indicações de três pacientes da psicóloga da unidade de onco hematologia, entretanto duas delas não foi possível acompanharmos pela debilidade de saúde. Na unidade de Nefrologia fui recebida por uma médica a quem chamarei de Ana. Dra. Ana é uma médica diferente, que incluiu na sua anamnese a condição escolar da criança. Quando perguntei de onde veio esse hábito ela respondeu que aprendeu a importância da escola para o desenvolvimento da criança quando estudou na Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP e conheceu a Dra. Maria Aparecida Moysés. Desde então ela se preocupa em saber como anda o desenvolvimento escolar das crianças e mantém contato com a escola de cada um dos seus 400 pacientes ambulatoriais.

Entusiasta da Educação, apaixonada pelas crianças e segura da capacidade de aprender que elas carregam, indicou-me seis pacientes que poderiam ser sujeitos da pesquisa, e aproveitou o ensejo para pedir que eu fizesse avaliação de duas meninas, ambas com sinais evidentes de dislexia que, apesar de estarem fora da faixa etária determinada na pesquisa, necessitam de orientação.

Uma das meninas, aos dezessete anos de idade, apresenta alfabetização precária, contrapondo-se a uma enorme vontade de ler. Em 2015, em decorrência de sintomas que apontavam para mal funcionamento das funções renais, foi encaminhada ao ambulatório da Dra. Ana. Na entrevista a médica identificou a dificuldade de comunicação que a fez suspeitar de dislexia. Essa história, como tantas outras, nos comoveu pois como uma pessoa ingressa na escola aos sete anos de idade e

somente após nove anos de frequência diária na sala de aula, uma pessoa alheia ao ambiente escolar, percebe que algo se passa na sua vida acadêmica que denuncia dificuldade de ajustamento, e decide investigar? É como se essa menina estivesse invisível na escola durante todo esse tempo.

A história da outra menina não é diferente. Aos catorze anos de idade, na escola desde os seis, foi a médica que, na primeira consulta, se interessou por descobrir o motivo da dificuldade de aprendizagem. Nos dois casos a Dra. Ana pediu relatório da escola com justificativa para o atraso e, em ambos, a justificativa está na doença, na quantidade de medicações diárias e/ou no tratamento.

Foram-nos indicadas dez crianças e, destas, conforme já nos havia sido informado, nove apresentam defasagem importante na escolarização. Uma delas, um menino a quem chamarei de Davi, com idade de sete anos recém completados, não está na mesma situação das demais pois sua mãe, que é estudante universitária, e não tem horário de trabalho a cumprir, o ajuda nas tarefas. Mesmo assim, a professora se queixa do fato de ele “ainda” não estar alfabetizado, ressaltando que isso se caracteriza como atraso importante na aprendizagem. Causou-me curiosidade compreender a motivação da professora para desacreditar uma criança de apenas sete anos de idade. As outras não têm a mesma sorte de Davi. Seus pais ou não têm instrução suficiente, ou não dispõem de tempo para auxiliá-las nos deveres escolares, ficando toda a tarefa a cargo da escola, que se limita ao que pode ser feito na sala de aula, eximindo-se de qualquer trabalho que extrapole esses limites.

Crianças indicadas pelos profissionais do hospital para a pesquisa:

SUJEITO ⁴	IDADE	DIAGNÓSTICO	SITUAÇÃO ESCOLAR
Alice	9 anos	Insuficiência renal crônica estágio IV (pré-transplante), cardiopatia	Alfabetização precária. De acordo com a escola, tem dificuldade de aprendizagem

⁴ Foram utilizados codinomes a fim de preservar a identidade das crianças.

Livia	9 anos	Síndrome nefrótica	Alfabetização precária. De acordo com a escola, tem dificuldade de aprendizagem
Davi	7 anos	Insuficiência renal crônica, estágio III	Em processo de alfabetização
Mariana	6 anos	Síndrome nefrótica e asma	Pré-silábica/silábica
Otto	6 anos	Insuficiência renal crônica, estágio III, Miopia (6º), Ureterostomia / Vesicotomia	Dificuldade de aprendizagem, segundo a escola
Lúcia	13 anos	Síndrome de Bartter (Potássio baixo)	Alfabetização precária. De acordo com a escola, tem dificuldade de aprendizagem
Izabel	6 anos	Leucemia	Não está alfabetizada
Stella	5 anos	Leucemia	Não está alfabetizada
Luana	14 anos	Sarcoma de partes moles	Alfabetização precária. De acordo com a escola, tem dificuldade de aprendizagem
Marcela	9 anos	Leucemia	Alfabetização precária. De acordo com a escola, tem dificuldade de aprendizagem

Todos estes pacientes carregam em seus corpos uma doença que os impede de frequentar a escola regularmente. Curiosamente, todos também têm graves entraves

na aprendizagem. Será que as doenças das quais padecem impedem que eles aprendam? Será a dificuldade de aprender um sintoma ou uma seqüela dessas doenças? Procuramos a literatura médica e conversamos com médicos especialistas em cada uma das áreas em questão, nefrologia e onco hematologia, a fim de descobrirmos as respostas para estas perguntas. O que apuramos foi que as doenças citadas não são responsáveis pelo atraso na aprendizagem pois elas não causam nenhum tipo de déficit cognitivo. Investigamos, então, a história clínica de cada um destes pacientes pois poderíamos encontrar alguma intercorrência relatada à qual pudesse ser atribuída tal deficiência. Nada encontramos. Nenhum destes pacientes apresenta qualquer justificativa clínica para não aprender. Tal é, que todos compreendem, na medida do alcance compatível com a idade, a doença da qual sofrem, os procedimentos e medicações que necessita no tratamento e os alimentos que podem ou que devem ingerir, assim como os proibitivos. Enfim, esses pacientes, aprendem assuntos difíceis, complicados para pessoas tão jovens e com tantas dificuldades na escolarização. Ao final dessa investigação, o que apuramos é que essas crianças só não aprendem os conteúdos que cabem à escola ensinar.

Fizemos contato com os responsáveis pelas crianças, explicando a cada um como seria nosso trabalho e quais eram os nossos objetivos. Após esses contatos, as necessárias negociações para viabilizar o processo de pesquisa e as respectivas autorizações dos responsáveis, permaneceram conosco três crianças: Davi, Marcela e Lívia. Sobre os demais, alguns pais não se dispuseram a levar os filhos ao hospital para as oficinas, outros alegaram não poder justificar no trabalho as faltas para mais um compromisso no hospital. Tinha também as meninas cuja idade estava muito distante da faixa etária que havíamos traçado a princípio. Ao final, contamos com a participação de Davi, Lívia e Marcela.

Sobre a adolescente de 17 anos para a qual a Dra. Ana pediu a nossa ajuda, a quem chamaremos de Heloisa, a história ficou assim: marcamos dia e horário que fosse bom para ela e Heloisa compareceu acompanhada dos pais. Chegou tímida, voz quase inaudível. A mãe e o pai mostram-se bastante interessados e atenciosos. De que atividades da escola você gosta? – Perguntei.

Heloisa: eu gosto de ler, e também de ciências e geografia.

Surpresa perguntei: você gosta de ler? Que tipo de leitura mais te interessa?

Heloisa: gosto de romances e aventuras, como Senhor dos Anéis.

Você já leu Senhor dos Anéis? – perguntei.

Ela respondeu positivamente e a mãe não apenas confirmou, como acrescentou o comentário “ela vive com um livro na mão. Está sempre lendo algum livro”.

Confesso que fui pega de surpresa novamente ao conversar sobre essa história com ela e perceber que Heloisa não só leu como compreendeu o romance. Como essa menina não é alfabetizada? Não é possível!

Diante dessa constatação, entrei em contato com uma fonoaudióloga com quem trabalhei e que trabalha em um serviço de fonoaudiologia da rede pública e pedi que ela promovesse o atendimento da adolescente no serviço. Tudo acertado, Heloisa foi para a terapia da qual necessitava e que poderia ajudá-la com as questões escolares.

Estratégias, Instrumentos e procedimentos

Planejamos realizar com as crianças oficinas pedagógicas semanais, com duração de uma hora cada, nas quais pretendíamos apurar:

- a) quanto cada criança aprendeu, nesse período de adoecimento e ausências, do conteúdo que está sendo ensinado na escola
- b) o nível de interesse da criança pela aprendizagem
- c) como cada uma se vê na figura de sujeito que não aprende

Para a realização das oficinas foram utilizados jogos, histórias e recontos, e produções textuais. Também utilizamos algumas tarefas trazidas da escola para promover a compreensão dos enunciados e dos textos motivadores nelas contidos. Durante as atividades, as narrativas das crianças eram instigadas por perguntas sobre a sua condição de saúde, sua condição escolar, atividades cotidianas, medos e planos para o futuro, sempre aproveitando dicas contidas nas leituras ou nos jogos, e seguindo caminhos diferentes de abordagem por meio da observação dos indícios fornecidos pela criança nas expressões faciais, corporais, nos silêncios, nas pausas. Ao todo foram realizadas sete oficinas, cada uma em um dia previamente combinado em acordo com as famílias e as equipes médicas, de forma a não prejudicar os tratamentos das crianças.

Do mesmo modo, foram consideradas as condições de cada criança e suas respectivas disposições para a realização das atividades propostas antes de iniciar cada oficina.

As oficinas foram realizadas individualmente com cada criança, no hospital acima referido, onde fazem seus tratamentos de saúde, em espaços indicados pela responsável pelo centro de pesquisas.

O material lúdico utilizado era da própria pesquisadora e consistiu dos seguintes itens: Lápis; Borracha, Lápis de cor; adesivos coloridos para decoração; papel tipo A4; Cartolinas coloridas; Jogo Conversinha (Material lúdico criado para facilitar a aproximação na primeira sessão de terapia. Autora: Cynthia Borges de Moura); Jogo de cartas Blink (Marca Registrada Mattel Brinquedos); Eu conto! Um livro para contar histórias – (Valdir Cimino. Editora Matrix); Quebra-cabeça 100 peças Procurando Dory (Marca Jak); Livro “O homem que amava caixas”. (Stephen Michael King. Editora Brinque Book)

Todas as observações realizadas no processo das oficinas foram registradas em um diário de campo, assim como o material produzido pelas crianças, a fim de possibilitar as análises e as interpretações posteriores.

Análise dos dados

Para a interpretação dos dados produzidos nesse processo utilizou-se uma proposta de análise de conteúdo inspirada em Bardin (2011), conforme Franco (2007), que sugere leitura inicial dos dados, chamada de flutuante, organização dos mesmos em temas/categorias, triangulação dos dados gerados a partir das distintas fontes de pesquisa e análise interpretativa e reflexiva do conjunto de dados.

6- As crianças, suas histórias, seus desejos e a força para mudar

*“Já podaram seus momentos
Desviaram seu destino
Seu sorriso de menino
Tantas vezes se escondeu
Mas renova-se a esperança
Nova aurora a cada dia
E há que se cuidar do broto
Pra que a vida nos dê flor e fruto”*

Milton Nascimento

Davi, sete anos de idade, aluno da primeira série do ensino fundamental de uma escola pública do Distrito Federal, tem diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica no terceiro estágio, o que significa que seu funcionamento renal está em 41%. Está em tratamento, na tentativa de postergar a terapia de hemodiálise. A doença renal foi identificada logo após o nascimento.

Segundo relato da mãe, a professora diz que Davi é preguiçoso e não gosta de aprender, e atribui esse comportamento à doença como se isso fosse um sintoma. A mãe de Davi é aluna do quinto semestre do curso de Biomedicina de um centro universitário de Brasília, e é quem o auxilia com as tarefas escolares. Está muito ansiosa com a queixa de que Davi está atrasado na alfabetização e tem dúvida quanto à justificativa de que a doença seja a causa. Para ela o menino é preguiçoso mesmo e precisa estudar mais em casa para alcançar resultados melhores na escola. Eles moram com os pais da mãe e seu avô gosta muito de brincar com ele. Após me assegurar que Davi e a mãe não tinham dúvidas quanto à participação na pesquisa, entreguei-lhes o TCLE. Davi ficou orgulhoso de assinar uma autorização para uma *pessoa adulta* (palavras dele).

Primeiro encontro

Apresentei-me e expliquei o meu trabalho no hospital. Perguntei por que ele era paciente da Dra. Ana e o que o levava ao hospital, e ele me contou sem titubear que ia para consultas, exames e, às vezes para tomar algum remédio, mas que ele toma todos os seis medicamentos diários em casa. Perguntei quem lhe dá os remédios. Ele olhou para a mãe e de volta para mim e respondeu: “eu, ué!”.

Davi tem dificuldade na pronúncia de alguns fonemas, em virtude do sigmatismo, conhecido popularmente como “língua presa”.

Quando comentei com sua mãe ela prontamente afirmou que também fala assim. Não percebemos nela essa forma de falar. Penso ser uma tentativa de evitar que o filho se sinta diferente. Ela tem imensa preocupação com o auto conceito do menino. Perguntei se ele gosta da escola e ele fez com as mãos o sinal de mais ou menos. Perguntei então o que é bom na escola. A isso a resposta foi rápida: “o recreio!”. E o que não é tão bom na escola? – perguntei. “Estudar”, foi a resposta, também rápida. Ao ser perguntado se gosta de aprender coisas novas, Davi respondeu entusiasmado que sim. Perguntei novamente se ele gosta de estudar, e a resposta novamente foi negativa. Fica clara a distinção que o menino faz entre aprender e estudar. Insisti e pedi que me explicasse porque aprender é bom e estudar é ruim. Davi pensou um pouco, sorriu, fitou-me e disse: “essa pergunta é difícil!”. Prontamente então eu o liberei dessa resposta. Não queria que, logo no início, ele desanimasse. Mas ele foi rápido em dizer que queria responder: *“é que estudar é ir para a escola, fazer tudo que a professora manda, do jeito que ela manda. Aprender é legal porque a gente aprende sem saber que está aprendendo. Quando percebe, já aprendeu! Aprender é em qualquer lugar, com qualquer pessoa, até com a natureza”*.

Jogamos Blink e Davi discriminou bem as cores e formas, mas mostrou dificuldade com o conceito de quantidade. Expliquei o que seria isso e compreendido o conceito, teve bom desempenho no jogo. Ficou tão empolgado que pediu emprestado para jogar com o avô em casa.

Partimos então para a segunda atividade, a caixa do *Eu conto!* O menino compreendeu rapidamente a dinâmica do jogo e gostou de inventar uma história a partir de figuras dadas, “Nunca vi um jogo assim. É bem legal!” - afirmou. Escolheu as cinco cartas, uma de cada cor e iniciamos a atividade. Primeiro passo, reconhecer cada carta e compor uma história com essas referências.

Ao iniciar sua história demonstra estar preso ao formato de contação de histórias escolarizado. Sua história começa com *“Era uma vez”* e ele fica procurando encadear as ideias seguindo a sequência das cartas. Interrompi-o e disse: “conte uma história do jeito que ela vier à sua cabeça. Não precisa se preocupar em arrumar ela não. E pode mexer nas cartas também. A história não precisa seguir a sequência que está aí”. Davi respondeu prontamente: “assim, do jeito que eu pensar?”. Sim, do jeito

que você pensar, sem arrumar nada – respondi. Daí pra frente a história fluiu melhor. Pedi que ele desse nomes aos personagens da história. Nesse momento ele se surpreendeu e disse que os nomes desaparecem da sua cabeça. Insisti, mas ele disse que não conseguia escolher nenhum nome. Foi quando disse que os nomes estão por aí (fazendo movimentos com as mãos ao ar e convidando-o a acompanhar as minhas mãos), que bastava ele imaginar. Fiz movimentos com as mãos como se recolhesse nomes que flutuavam no ar e levei minhas mãos até uma de suas orelhas e disse que havia colocado alguns nomes para dentro da sua cabeça e que, na história que começaríamos, a segunda daquela intervenção, ele nomearia os personagens. Davi achou isso muito engraçado. Quando virou as cartas da segunda história, ele trouxe sua cabeça até próximo de mim e pediu: coloca outros nomes aqui para mim?” Respondi: “claro que sim! Veja aí se são bons esses nomes”. Ele sorriu, aprovando os nomes colocados na sua cabeça.

Quando concluímos, ele pediu o Blink emprestado para ensinar o jogo ao avô.

Sobre o jogo de cartas Blink: trata-se de um jogo de cartas educativo indicado para crianças acima de 7 anos. É considerado o jogo mais rápido do mundo, pois seus jogadores devem combinar rapidamente cores, formas e quantidades das cartas.

Segundo encontro

Hoje Davi chegou animado dizendo que jogar com o avô foi muito divertido. E que ele ganhou, claro! A mãe tem por hábito interferir na nossa interação. Faz isso com frequência e hoje Davi se queixou que ela fez isso enquanto ele jogava com o avô. “Ela atrapalhou” – disse. Ela fica o tempo todo dizendo que não é assim, que tem que ler as regras do jogo, e não sei mais o que”. Foi preciso fazer uma mediação entre o menino e a mãe para acalmar a sua queixa.

A fim de aplacar a ansiedade da mãe com as notas do menino, e também na tentativa de compreender a que dificuldades a escola se refere, pedi que ele trouxesse a tarefa que estivesse pendente para que a fizéssemos juntos. Hoje trouxeram uma atividade que segundo a professora, faz alusão ao “Dia das Bruxas”. A seguir reproduzimos a atividade que foi enviada pela escola:

Escola Classe ~~XXXXXXXXXX~~

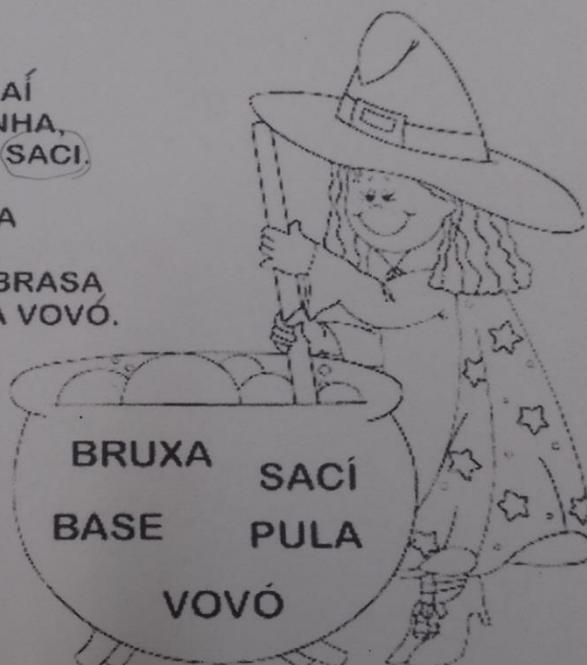
Ano/Turma: _____ Professora: _____ Data: ___/___/___

Aluno(a): _____

A BRUXA VEM AÍ

AI, A BRUXA VEM AÍ
E NÃO VEM SOZINHA,
VEM NA BASE DO SACI.

PULA, PULA, PULA
NUMA PERNA SÓ.
- VEM LARGANDO BRASA
NO CACHIMBO DA VOVÓ.



◆ ENCONTRE E PINTE NO TEXTO AS PALAVRAS QUE ESTÃO
ESCRITAS NO CALDEIRÃO DA BRUXA.

◆ REESCREVA AS PALAVRAS COM 4 LETRAS.

Davi teve alguma dificuldade para ler o texto, mas fez a leitura até o final. Pedi a ele que me dissesse o que entendeu da leitura que acabara de realizar. Ele me olhou e olhou para o papel algumas vezes, releu, mas desistiu, pois o desconhecimento de algumas do significado de expressões como “*Vem na base do saci*” e “*Vem largando brasa no cachimbo da vovó*”, comprometiam o significado da história. Traduzimos as expressões para ele e a tarefa foi realizada, mas sem muito entusiasmo. Ele achou

“chato” fazer esse dever.

Propus a leitura do livro “O homem que amava caixas” e Davi topou. Lemos até a página 13 que fala dos tipos de caixas que o homem gostava. Estava na hora de terminarmos. Pedi que em casa ele pensasse um final para a história. Para que não esquecesse o que havia lido, sugeri que lesse novamente, dessa vez gravando a leitura no celular de sua mãe. Ele gostou disso e fez nova sugestão: “posso gravar o restante da história também!”. Sim! – consenti!

A história O homem que amava caixas, escrito e ilustrado por Stephen Michael King:

Era uma vez um homem

O homem tinha um filho

O filho amava o homem

E o homem amava caixas

Caixas grandes, caixas redondas, caixas pequenas, caixas altas

Todos os tipos de caixas!

O homem tinha dificuldade em dizer ao filho que o amava;

Então, com suas caixas, ele começou a construir coisas para seu filho.

Ele era perito em fazer castelos

E seus aviões sempre voavam...

A não ser, claro, que chovesse.

As caixas apareciam de repente, quando os amigos chegavam, e, nessas caixas, eles brincavam...a brincavam...e brincavam.

A maioria das pessoas achava que o homem era muito estranho.

Os velhos apontavam para ele.

As velhas olhavam zangadas para ele.

Seus vizinhos riam dele pelas costas.

Mas nada disso preocupava o homem, porque ele sabia que tinham encontrado uma maneira especial de compartilharem...o amor de um pelo outro.

Terceiro encontro

Davi finalizou a história, como combinado. Na sua imaginação, o homem amava o menino e esse amor era correspondido (o que coincide com a história do livro). O homem construiu uma casa muito boa para eles morarem e eles moravam nela. Foi uma composição bastante curta, mas foi toda criada por ele sem ajuda, como combinado com sua mãe. Sugeri que ele escrevesse algumas palavras pinçadas por mim do seu texto: HOMEM, MENINO, CAIXAS, CASA, PAI, FILHO, PAPEL,

MADEIRA, LIVRO HISTÓRIA. Ele as escreveu. Pedi que as ordenasse alfabeticamente, e ele assim fez. Então pedi que ele as numerasse, e ele ordenou as palavras da 1ª à 10ª posição. Davi nos surpreende com respostas que vão além do que esperamos. Raramente oferece respostas como as prevemos. Ao ser perguntado sobre sequenciar do 1º ao 10º e não de 1 a 10, ele respondeu: “prefiro assim, acho mais interessante os números ordinais”. Perguntei se ele aprendeu essa numeração na escola e ele disse que não. Aprendeu com o seu tio.

Davi é um menino criativo, que gosta de imaginar e inventar. Tem ótima comunicação, é desenvolto nos jogos e brincadeiras. Sua leitura não é fluente, mas é compatível com a de uma criança da sua idade. A família necessita de orientação para lidar com a doença e o tratamento sem superproteger Davi – todos em casa agem assim – para que ele se desenvolva com responsabilidade e competência. A perspectiva do transplante renal os assombra e, diante de qualquer sintoma novo, fazem qualquer coisa para que Davi se sinta bem. Nessas ocasiões, ele fica liberado das tarefas escolares pelos avós, mas não pela mãe que é mais rígida com relação aos compromissos escolares, ficando mais próximo do avô com quem inventa coisas, faz pequenos consertos em casa e no carro. Com esse comportamento a família, sem querer, reforça a ideia de que aprender é bom, mas estudar é ruim, já antes apresentada pela própria escola.

Liberamos Davi da pesquisa, pois constatamos que ele não tem déficit na alfabetização, conforme informado no início. O que ele precisa é de contato com o conteúdo de maneira mais criativa e personalizada, de forma a compensar suas ausências à escola e as perdas de convivência com os colegas de sala.

Davi é um menino curioso, criativo e que gosta de aprender. Entretanto, está cercado de pessoas que o amam e cuidam com zelo excessivo, atendendo-o nos seus desejos e necessidade prontamente. Esse comportamento familiar também enfraquece o contato da criança com os desafios. A família tem muito medo da morte da criança e antecipa o sofrimento do transplante renal, que pode ser uma decorrência natural da doença. Conversamos a respeito disso com a mãe e uma tia que sempre os acompanha e trata Davi como “meu bebê”. Falamos sobre os males da superproteção se opondo ao benefício da atitude da equipe do hospital que trata o menino com alguém capaz de cuidar da sua medicação, dieta e de fornecer as informações que o médico necessita na condução do tratamento.

Marcela, 9 anos de idade, aluna regularmente matriculada no 3º ano de uma escola pública do DF. Tem diagnóstico de LLA – Leucemia Linfóide Aguda.

As primeiras manifestações da doença apareceram no início do ano letivo (2016) sob a forma de dores de garganta. Por se tratar de período chuvoso e a prática da natação, o diagnóstico foi mascarado, levando um tempo até que fosse esclarecido. Em consequência das infecções de garganta, a menina perdeu muitas aulas. Com o diagnóstico, e início imediato do tratamento, que consiste em terapia imunossupressora agressiva, Marcela foi afastada da escola e de qualquer ambiente que pudesse expô-la a contágios.

A professora regente se comprometeu a enviar os trabalhos feitos pelos alunos na escola para que a mãe auxiliasse a filha em casa. Um detalhe que me chamou a atenção no relato da mãe foi o fato de a professora dizer que mandaria os trabalhos mesmo sem acreditar que isso pudesse funcionar. Que faria isso apenas para cumprir o protocolo da escola. Mesmo assim, ela, ou algum parente, buscava diariamente as tarefas na escola e as devolvia posteriormente, feitas. As provas bimestrais também foram enviadas para casa e aplicadas pela mãe.

Primeiro encontro

Marcela não está muito bem hoje. A última sessão de quimioterapia causou náuseas, dores de cabeça e mucosite (inflamação na mucosa da boca). Apesar do mal estar aceita conversar conosco. É uma menina dócil, receptiva e muito interessada em aprender. Quando me apresentei como Pedagoga ela logo perguntou se eu iria ajudá-la a aprender. Pergunto sobre suas matérias preferidas e a matemática salta em primeiro lugar. *“De ciências eu não gosto muito e Português é um pouco difícil”* – diz.

A mãe se mostra muito ansiosa com o afastamento da menina da escola, sente-se angustiada por não conseguir ensinar as matérias escolares à filha e sabe que Marcela apresentará defasagem importante quando retornar ao processo de escolarização. Afirma que tentou sensibilizar da escola à Secretaria de Educação do DF, mas as autoridades educacionais não ofereceram resposta apropriada ao seu pedido. Nenhuma ação que pudesse facilitar a escolarização da menina foi adotada, como atendimento domiciliar, flexibilização do currículo, ou qualquer outro. A mãe se sente sobrecarregada e despreparada para essa tarefa e decide priorizar o tratamento da filha.

Conversamos enquanto Marcela aguardava a consulta. Enquanto ela vai ao consultório para ser avaliada pela médica, fico aguardando o resultado, se será internada ou apenas receberá medicação para alívio dos sintomas e irá para casa. Para minha surpresa, ela fica feliz ao me ver na saída do consultório da oncologista. Acho que começamos a estabelecer um vínculo. Pergunto diretamente a ela e a resposta é precisa: *“não vou ficar internada. Vou tomar soro e medicação para parar de vomitar e passar a dor de cabeça na UTE (Unidade de Terapias Endovenosas), depois vou para casa. Daí volto para aplicação de laser nas mucosites”*. Conversamos até a enfermeira chegar para leva-la à UTE. Nesse tempo, ela, por iniciativa própria, me contou sobre sua família, para que eu compreenda quando ela falar dos irmãos e do pai. “Minha mãe se separou do meu pai. Quando minha mãe se casou com o meu pai, ela já tinha o meu irmão. Então, ele é meu irmão só por parte de mãe. Meu pai se casou novamente e teve outra filha, que hoje tem dois anos de idade. Ela é minha irmã só por parte de pai. Os dois são meus irmãos de sangue”.

Com olhar atencioso, de quem tem interesse na conversa, ela me fita e pergunta: “você entendeu?”. Sim, entendi, respondo. Vocês tem um irmão materno e uma irmã paterna. Isso mesmo, você entendeu, disse ela.

Pergunto sobre a escola, se ela sente falta ou tanto faz ir como não ir. A resposta é rápida e incisiva: “eu sinto falta, gostaria de ir à escola, mas compreendo o que a médica explicou. Ela disse que na escola tem, como tem muita gente, tem também muitas bactérias que não fazem mal para as outras crianças, mas se eu pegar uma delas, posso ficar muito doente porque a minha defesa está fraca para lutar contra elas. Então eu não vou, mas sinto falta”.

De que você mais sente falta da escola? – pergunto.

Das minhas amigas. De conversar e brincar com elas, foi a resposta.

Perguntei-lhe sobre sua matéria preferida e ela, sem pensar muito respondeu ser Matemática, o que seria confirmado em conversa com a mãe mais tarde.

E em que matéria você tem maior dificuldade?

A resposta veio com a mesma rapidez: Português! E continuou: de Ciências eu não gosto.

Marcela também ficou surpresa quando pedi a sua assinatura colaborando com a minha pesquisa e me autorizando a publicar os resultados. Ela olhou para a mãe e disse: “viu, tem gente, que não é médico e que ouve as crianças”.

Segundo encontro

Ontem ela recebeu medicação diretamente na medula. Procedimento realizado no centro cirúrgico com implantação de um cateter. Hoje ela está um pouco nauseada e não deve sair da cama. Me desculpo e ao fazer menção de me despedir, ela pede que eu fique.

A mãe trouxe as tarefas da escola para eu ver e confiante de que eu possa dizer alguma coisa ou ajudar Marcela na realização dos deveres. O tema da tarefa era “Inclusão social” e o texto motivador contava o encontro na Espanha de onde saiu a Declaração de Salamanca. Pedi à Marcela que me explicasse os objetivos e quais eram os comandos para a realização da tarefa. Ela não soube a resposta pois a mãe também não havia compreendido do que se tratava. Pedi então que ela lesse o texto e circulasse as palavras cujos significados desconhecesse. Ela marcou 39 palavras, a começar pelo título “Inclusão social”. E agora, como explicar o que é inclusão social? Pensei. Quando cheguei ela estava colorindo um desenho porque se recusava a fazer essa tarefa e uma outra na qual ela deveria escrever os nomes aos lados das respectivas figuras. Não a culpo pela recusa pois a qualidade de impressão do material era péssima. Algumas figuras que ela deveria nomear eram indecifráveis. Bem, reparei que ela tinha um estojo com lápis, apontador, canetas hidrocor, etc. Parte do material estava dentro e parte fora do estojo. Usei essa figura para tentar dar significado à inclusão. À medida que ia colocando algum material no estojo eu dizia que estava incluindo ao grupo já formado de material escolar. Quando a ideia estava compreendida, eu disse que falamos de inclusão de coisas e a inclusão social trata de pessoas e grupos da sociedade. O que é um grupo social? – perguntei. Como ela não soube responder, dei o exemplo da sala de recreação do hospital, onde as voluntárias reúnem as crianças para brincadeiras, jogos e contação de histórias. Outro grupo social, disse, é a igreja. Nesse momento, ela me interrompeu e falou: “a escola também?”. Sim, eu disse, a escola também. E a família. Marcela pensou um pouco e concluiu: “onde tem gente que se junta para fazer coisas que gosta, para estudar, ou se divertir, é grupo social, né?”. Aceitei como correta essa assertiva. Depois parti para a pergunta o que é inclusão social. Ela pediu ajuda com o material que colocamos no estojo e com a ideia de pessoas nos grupos. Recapitulamos essas ideias. A resposta veio tímida, até um pouco medrosa: “é quando a pessoa faz parte do grupo?”. Isso! – Comemorei com palmas. Seus olhinhos brilhavam e a mãe estava emocionada com a conquista. Em seguida fiz-lhe

um desafio. Agora que já sabemos o que é inclusão social, qual seria o contrário disso? Fez-se o silêncio.

Depois de um breve tempo, voltei ao estojo, retirei de dentro um lápis, coloquei-o na mesa e disse: esse lápis está excluído daquele grupo. Dá para entender?

Ela disse: “sim, eu entendi. Ele está fora. Todos estão dentro e ele está fora”. Confesso que não gostei muito do exemplo que escolhi, mas a ideia foi compreendida. Entretanto, para minha surpresa, Marcela ficou séria, pensativa e concluiu: “é assim que eu me sinto, excluída da escola”. Sua conclusão não poderia ser mais apropriada. Tristemente apropriada. Emocionamo-nos. Deixei-a com a incumbência de pensar em coisas boas que ela quer fazer quando estiver curada, e anotá-las. Marcela gostou da ideia.

A tarefa versando sobre Inclusão Social:

INCLUSÃO SOCIAL

O termo inclusão social é utilizado ao fazer referência à inserção de pessoas com algum tipo de deficiência às escolas de ensino regular e ao mercado de trabalho, ou ainda a pessoas consideradas excluídas, que não têm as mesmas oportunidades dentro da sociedade, por motivos como:

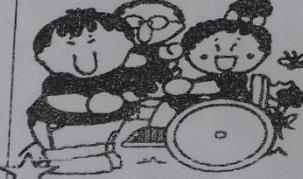
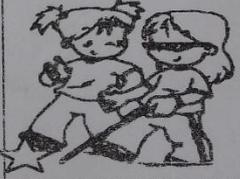
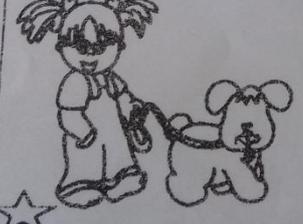
- # Condições sócio – econômicas
- # Gênero (homem, mulher), homossexual
- # Etnia (Raça)
- # Falta de acesso a tecnologias (exclusão digital).

O processo de inclusão social de pessoas com necessidades especiais tomou-se efetivo a partir da DECLARAÇÃO DE SALAMANCA que foi uma Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais em 1994, respaldada pela Convenção dos Direitos da Criança (1988) e da Declaração sobre Educação para Todos (1990).

Os projetos de inclusão social de maior repercussão, depois da Lei de Salamanca, são os seguintes:

- O processo de inclusão das pessoas com necessidades educacionais especiais nas escolas de ensino regular;
- A inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho nas empresas com mais de cem funcionários (2% das vagas)
- O sistema de cotas para negros, índios e estudantes egressos da escola pública nas universidades;

A inclusão social, em suas diferentes faces, é efetivada por meio de políticas públicas, que além de oficializar, devem viabilizar a inserção dos indivíduos aos meios sociais. Para isso, é necessário que sejam estabelecidos padrões de acessibilidade nos diferentes espaços (escolas, empresas, serviços públicos), assim como é necessário o investimento em formação inicial e continuada dos profissionais envolvidos no processo de inclusão, principalmente dos professores.

			
			<p>1- Liguê. O que facilita a inserção de pessoas com deficiência física nas escolas (acessibilidade).</p> <p>Cegos _ _ Rampa Surdos _ _ Brail Cadeirantes _ _ Libra</p>

Resposta

2- O que é Inclusão social?
 3- Quais são os motivos da exclusão social?
 4- Quando se tornou efetivo o processo de Inclusão social de pessoas com necessidades especiais?
 5- O que foi a Declaração de Salamanca?
 6- Quais são os principais projetos de inclusão social?
 7- O que é acessibilidade? De exemplos.

8- Encontre no diagrama os motivos de exclusão social (8 PALAVRAS)

P	E	E	E	R	T	Y	R	H
O	X	R	E	T	S	Y	A	O
B	C	T	R	E	N	U	Ç	M
R	L	Y	T	R	S	I	A	O
E	U	U	Y	T	D	I	A	S
Z	S	I	J	Y	R	O	J	S
A	Ã	O	I	U	E	P	K	E
C	O	C	O	I	L	A	J	X
E	D	I	O	O	S	K	U	
R	I	Q	E	R	G	D	G	A
G	G	A	R	A	F	H	L	
R	I	S	E	S	Ã	G	D	I
T	Y	D	Y	N	O	H	F	D
Y	A	F	U	A	E	J	A	A
U	L	G	I	S	D	R	S	D
R	T	H	O	F	F	K	O	E

9- Encontre no diagrama as formas de inclusão

E	V	T	E	A	C	A	N	E
E	A	R	D	S	O	S	M	N
E	G	T	F	Z	T	Z	N	S
E	A	Y	R	X	A	X	B	I
E	S	T	T	C	S	D	V	N
E	P	A	Y	V	P	F	C	O
E	A	S	E	N	A	C	X	R
E	R	D	R	H	R	V	L	Z
R	A	F	T	A	A	F	K	G
E	D	G	Y	S	N	G	J	U
E	E	A	I	D	E	V	H	L
E	F	S	O	F	G	B	G	A
E	I	D	P	G	R	N	F	R
R	C	Z	A	H	O	M	D	I
E	I	X	S	J	S	H	S	N
R	E	C	D	K	U	J	A	C
R	N	V	F	L	T	K	I	L
E	T	B	G	A	H	L	U	U
E	E	N	H	Z	G	O	Y	S
R	S	M	J	X	F	I	T	I
E	E	L	K	C	B	U	R	V
E	R	M	L	V	V	T	E	O

10- em sua opinião porque deve haver a inclusão de pessoas com necessidades educacionais especiais nas escolas de ensino regular?

12- No Brasil como são chamadas as escolas de ensino especial?

13- Ser diferente é normal. Estranho é ser igual. Pinte as carinhas e as faça ficar 'diferentes'.

Pedi para Marcela circular no texto as palavras cujos significados lhe fossem desconhecidos. Acima estão as palavras marcadas. Mais de vinte palavras foram sublinhadas pela menina, o que significa total comprometimento do sentido do texto. Perguntei à sua mãe se poderia nos ajudar esclarecendo algumas daquelas palavras e ela, um tanto constrangida, disse também não haver compreendido o texto.

Terceiro encontro

Hoje Marcela me contou que as coisas boas que pensou foram tomar sorvete, ir ao parque da cidade e brincar com as amigas.

Jogamos “Eu conto!”. As cartas escolhidas por Marcela foram: esquecer – bagunceiro – remédio – professora – cozinha. Criar uma história a partir dos temas das cartas foi meio impactante no primeiro momento. Sugeri que ela pegasse as cartas, modificasse a ordem, mexesse até que uma ideia para a história brotasse na sua cabeça. Fiquei ali a observando enquanto ela observava e mudava as cartas de posição. De repente, ela começou a compor uma história que ficou assim:

“Daiana esqueceu de ir para a escola porque acordou tarde. No outro dia a professora Elisa brigou

com ela. A professora falou: “por que você não veio ontem?”. Daiana respondeu: “porque eu acordei tarde”. A professora perguntou porque Daiana acordou tarde e Daiana respondeu que estava mexendo no celular.

A aula acabou e ela foi para casa.

Quando chegou em casa seu irmão tinha feito uma bagunça no seu quarto.

Ela mandou ele arrumar.

Daiana foi cozinhar o almoço: arroz, feijão, salada e macarrão.

A panela de pressão onde estava cozinhando o feijão estourou nas costas dela e machucou, fez uma queimadura.

Ela foi para o médico e ficou internada por cinco dias.

Depois de cinco dias ela voltou para casa.

O médico passou um remédio para ela passar nas costas. Ela chegou em casa e foi direto passar o remédio.

Daiana mandou o irmão fazer a comida, mas dessa vez a panela não estourou.

João fez uma comida gostosa”.

De repente, seus olhinhos brilharam em outra direção e ela não podia mais prestar atenção à nossa conversa. O padrasto, de quem ela gosta muito, chegou para visitá-la. Então, me despedi.

Quarto encontro

Digitei a história inventada por Marcela, tal qual ela havia ditado no encontro anterior. Ela ficou admirando o papel por alguns segundos. Olhava-me e olhava novamente para o papel, então, perguntou: “é a minha história?”. Ao que respondi: “leia e confira. Será que é?”. Olhando novamente para o papel, com os olhos brilhando, disse satisfeita: “é!” e, voltando-se para a mãe, exclamou “olha, mãe, a minha história escrita igual de livro”. Então eu lhe disse que, a partir da história dela, eu havia inventado um jogo e expliquei.

Da história saquei palavras: DAIANA – MÉDICO – AULA – CASA – FEIJÃO – COMIDA – COZINHAR – SALADA – PANELA – MACARRÃO – REMÉDIO – ARROZ – PROFESSORA – IRMÃO. As palavras foram escritas em dois conjuntos de cartões coloridos. Em um conjunto estavam as palavras em letras maiúsculas e, no outro, as mesmas palavras em letras minúsculas. Distribuí-as sobre a mesa e pedi que Marcela juntasse a mesma palavra em suas duas versões, maiúscula e minúscula. Com certa dificuldade ela conseguiu juntar todas as palavras. Como ela lia em voz alta pude perceber que ao encontrar a palavra COZINHAR, ela leu COZINHA. Pedi que repetisse e descobri que a menina não diferencia o substantivo do verbo.

Paramos neste ponto e apontei-lhe a diferença. Ela disse que gostou de aprender que verbo é ação do sujeito. “Tomar remédio é verbo?” – perguntou. Devolvi-lhe a pergunta: “onde está o verbo na frase?” Ela disse tímida: “tomar?” Isso! – comemorei. Marcela gosta de aprender, fica feliz.

Depois pedi que lesse o texto todo em voz alta. Diante de algumas palavras, como pressão e queimadura, ela titubeou, mas seguiu até o final.

Então pedi um título para a história inventada por ela. Mais uma palavra a ser trabalhada, *título*. “Eu não sei o que título” – disse Marcela. Pedi que lesse novamente o texto e me dissesse sobre o que era a história que ela inventou. Ela leu, mas ainda não conseguiu compreender. Tentei novamente. Desta vez, disse que o título é o que identifica a história. Antes que eu terminasse de falar, ela soltou “A panela de pressão!”. Esse é o título – perguntei. Ela afirmou que sim, pois aquela era a parte mais emocionante da história. Ela entendeu o significado de título.

Hoje sua mãe trouxe mais uma tarefa da escola e Marcela não quis fazer. Foi fácil compreender a recusa. Trata-se de um texto sobre uma menina, Isabela, que gostava de desenhar, que morava em uma cidade muito bonita onde havia um parque com muitas árvores, lago com peixinhos, etc. O texto se propõe fazer alusão ao dia do meio ambiente e o comando da atividade a ser realizada após a leitura, é “Discuta com seus colegas sobre as ações que fizeram a cidade de Isabela mudar e por quem foram praticadas”. Marcela está afastada dos colegas e a mãe não tem repertório suficiente para motivá-la nessa discussão/reflexão. Dessa forma, ela se sente desestimulada para se engajar na tarefa que a escola enviou. E sua recusa dessa vez foi definitiva. Cedi por entender que a professora precisa compreender de alguma maneira a necessidade de diferenciar os deveres escolares para essa menina que está distante da sala de aula.

Deixamos Marcela com um programa de TV que ela estava ansiosa para assistir.

Quinto encontro

Hoje Marcela está bastante abatida. Novamente recebeu a medicação diretamente na medula e sente muito mal estar. Está tristonha. A mãe está muito angustiada porque a menina teve febre durante a madrugada. Aproximei-me e perguntei se podia fazer alguma coisa para aliviar o que ela sentia. Marcela me olhou abatida e disse que sente falta das amigas, de ir à aula e de brincar. Sente tristeza porque vai repetir o ano e estudar com crianças pequenas no próximo ano, e não terá assunto

para conversar. Conversamos sobre *prioridades*, termo que ela não conhecia. Ela compreendeu que as crianças que vão à escola todos os dias não viveram a experiência que ela está vivendo, e que ela terá muito o que contar e poderá contribuir para *conscientizar* – outra palavra desconhecida – crianças e adultos sobre as necessidades das crianças que adoecem e precisam ficar afastadas da escola. Deu certo. Ela começou a ter ideias para fazer isso. Ficou imaginando que iria falar na escola que a criança que falta porque fica doente e vai para o hospital precisa de visita, de ser acompanhada nas atividades escolares não pela mãe, mas por professores, que a escola deveria levar os amigos para fazerem visitas. Conversamos também sobre aprender fora da escola. Aconselhei-a a ler os livros de histórias da biblioteca da enfermaria e escrever sobre o que entendeu das leituras, já que ler é uma atividade prazerosa para ela. Disse-lhe ainda que as palavras cujo significado não conhecesse, poderia pedir à mãe que verificasse no google (ensinei sua mãe a fazer isso e ela também gostou da ferramenta). Marcela gostou da ideia. Enfim, foi muito proveitosa a nossa conversa e, ao sair, deixei Marcela com outro olhar, mais animado. A enfermeira veio buscá-la para exames.

Sexto encontro

Encontramos Marcela sonolenta, mas, com a nossa entrada, ela despertou. Queria mostrar o enfeite de natal que fez na oficina de artes promovida pela equipe de voluntárias do hospital. Também queria mostrar o livro que acabara de ler e dizer que estava seguindo a sugestão de fazer anotações e não deixar nenhuma palavra sem compreensão. Ela estava bastante animada hoje, mas uma notícia a preocupava e angustiava sua mãe. A médica deu a elas a notícia de que seria necessário retomar uma medicação do início do tratamento. São injeções muito doloridas. Marcela estava sofrendo a dor por antecipação. Conversamos sobre a necessidade de ser valente mais uma vez, assim como vem sendo até esse momento. Sem tentar mascarar a realidade que é o fato de ser um medicamento doloroso, falamos sobre sua importância na cura do câncer e os ganhos que ela teria nesse sentido. Sugeri a ela que contasse as injeções da última para a primeira, e pedi que me avise quando começar a administração para que eu esteja com ela e comemos muito a última. Marcela pareceu gostar dessa franqueza e disse que assim vai ficar “*menos difícil*”. Quando conversava com sua mãe avisando-a que eu iria à escola conversar com a professora de Marcela, a menina nos interrompeu e pediu para eu falar com uma de

suas amigas, uma em especial. Concordei em procurar a amiga e perguntei o que eu deveria dizer a ela. Seus olhos marejaram nesse momento e ela não soube me dizer que recado queria para a amiga. Insisti para que ela pensasse em algo que gostaria que eu dissesse à menina, mas ela não soube. Por fim, disse: “diga só que eu estou doente, mas vou ficar boa e voltar para a escola”. Não pude deixar de me comover com a tristeza estampada em seu rosto e, antes que eu dissesse alguma coisa, ela concluiu: “não diz nada não”. Ficamos caladas por alguns segundos, ela segurando a minha mão.

Então, voltei ao enfeite de natal confeccionado por ela e pedi os detalhes da confecção. Ela se animou e me explicou o passo-a-passo para que pudesse fazer um igual. Me deu as dicas de material e de como utilizar a cola quente. Perguntei em que local da casa seria pendurado o enfeite e ela disse que estava pensando pois queria escolher um lugar bem especial.

Nesse momento, sua mãe, cuja aflição era evidente desde o início, me conta que no dia anterior havia sido chamada na escola e que recebeu duas propostas para o futuro acadêmico da filha, sobre o qual ela daria a decisão. A proposta da escola para a mãe da aluna é que ela decida o que prefere para 2017: se a menina “fica retida” no terceiro ano (eufemismo para reprovação), ou se cursará o quarto ano. Caso a mãe opte pelo avanço ao quarto ano, a estratégia proposta é que a aluna seja matriculada no terceiro ano e curse essa série nos três primeiros bimestres recebendo reforço pedagógico e, a partir do quarto bimestre, ela ingressará no quarto ano. A mãe está muito preocupada com o retorno da menina à convivência dos colegas e com as chacotas que ela poderá sofrer por não ter cabelos e ser muito grande numa classe de crianças pequenas. Por essa razão, está muito inclinada a aceitar a segunda proposta.

Numa tentativa clara de aplacar a angústia de sua mãe, a menina busca recursos como ir de touca, de lenço ou de peruca para a escola, a fim de esconder a falta dos cabelos. Diante dessa situação minha saída foi, mais uma vez, a franqueza. Disse que ela perdeu os cabelos por causa do câncer e que isso é um fato. Ela concordou. Que seus cabelos voltarão a crescer. Ela concordou novamente. Falei sobre apelidos e que eles só pegam quando as pessoas se irritam pois quem coloca apelido nos outros o faz para vê-los irritados. Você vai chegar à escola como uma pessoa que venceu uma doença difícil. Isso é como lutar com um adversário muito maior e mais forte e, ainda assim, vencer a luta. Você não merece apelido nenhum, só merece

elogios e admiração de todos porque você foi valente e deu a volta por cima. A mãe se espantou e disse que nunca havia pensado dessa maneira, mas que tinha medo porque as outras crianças poderiam não ver assim e zombarem de Marcela. Falei, olhando para Marcela, que as crianças podem até estranhar no primeiro dia, mas quando souberem da sua história, ficarão orgulhosas dela. Aconselhei-a a não se esconder, a mostrar sua careca e explicar a quem quiser entender o que aconteceu com a sua saúde, contar a sua história de vida. Sugeri que faça um diário desde já, relatando essa experiência com a doença. Marcela relaxou e quando saímos ela estava bastante sonolenta.

O afastamento da escola configurou-se em uma preocupação para a mãe de Marcela, pois a menina já havia repetido o primeiro ano em decorrência da necessidade de mudança de endereço da família. A mãe, então, procurou a escola, munida dos relatórios médicos que explicavam a situação da aluna, a fim de reivindicar atendimento especial para a filha. É importante ressaltar, que mesmo sem saber, a mãe de Marcela estava reivindicando um direito garantido na legislação, como foi explicado anteriormente. Porém, apesar de estar garantido em lei, o atendimento nunca aconteceu, pois a regional de ensino alegou falta de profissionais para cumpri-lo.

Enfim, Marcela não frequentou a escola em 2016 e também não recebeu nenhum apoio pedagógico que pudesse ajudá-la a aprender o que as outras crianças estavam aprendendo na escola naquele período. Aliás, a menina não recebeu sequer visitas, cartinhas, mensagens de celular. Nenhum contato com a criança ausente foi feito pela escola.

Apesar de estar muito próximo o seu retorno à vida normal, caracterizado por poder frequentar a escola, passear no shopping perto de casa, que ela disse gostar, Marcela está angustiada com a reação das pessoas à sua imagem, como dissemos anteriormente. Seus cabelos ainda demorarão a crescer e voltar a ter o volume de antes. São preocupações reais de uma menina de nove anos de idade

Livia, 9 anos de idade, aluna do terceiro ano de uma escola da rede pública de ensino do Estado de Goiás. Tem diagnóstico de Síndrome Nefrótica e história de internações por infecções, anemias e perdas de proteína.

As queixas relacionadas à aprendizagem são dificuldades com leitura e escrita, sendo essa a maior, de acordo com a mãe. É uma menina tímida, muito simpática e amável, que responde a tudo que lhe pergunto, principalmente sobre suas preferências e interesses. Apresenta repertório vocabular com poucos recursos (incluindo pronúncias como *us homi*, *as muié*, *o bêbu*), mas se comunica bem com o repertório que tem. Sabe sobre a doença, mas talvez pela ausência de elementos que enriqueçam a comunicação, só consegue explicar que seus rins não funcionam direito. Apesar disto, toma sozinha as seis medicações diárias nos horários e doses corretos. Também segue uma dieta de restrições sem se queixar muito. De acordo com o relato da mãe, a menina compreende que as restrições são para manter a sua saúde e os rins não pararem de funcionar.

Livia tem estatura inferior à esperada para a idade e a voz infantilizada. Sua estatura e a voz são de uma criança de 4-5 anos, mas a maturidade diante da doença e da própria vida, são compatíveis com idade superior a 9 anos.

A mãe se mostra muito preocupada e cuidadosa com a filha. Carrega uma pasta e um caderno contendo os exames e anotações de cada consulta ou procedimento realizado. Tudo muito organizado.

Expliquei o motivo do nosso encontro e o meu trabalho. Ambas ficaram animadas com a possibilidade de uma ajuda com a situação escolar da menina que me disse prontamente *“eu gosto muito de aprender, mas na escola é muito difícil”*.

Percebi que ela fala *aprender*, e faz a mesma troca em outras palavras, tal como o Cebolinha, personagem do Maurício de Souza. Perguntei à mãe se ela sempre falou assim e, para minha surpresa, a mãe nunca havia percebido.

Feitas as apresentações, pedi sua assinatura no TCLE e ela, assim como as outras crianças, ficou surpresa e orgulhosa com esse *pedido de uma pessoa adulta* (palavras dela).

Primeiro encontro

Jogamos “Eu conto” e Livia gostou de inventar uma história, mas não conseguiu desenvolver a ideia e demonstrou desinteresse e abatimento. Diante disso, mudei a proposta e lancei mão do “Conversinha”, jogo de perguntas e respostas que permite

que os jogadores se conheçam. Ela gostou muito da dinâmica das perguntas feitas uma para a outra sobre preferências de programas de TV, se gosta ou não de bicho de estimação, etc. As perguntas permitiram entabularmos uma conversa e melhorar a nossa aproximação. Ela falou sobre alcoolismo na família, que se preocupa com o tio que bebe porque ele briga e ela tem medo que alguém o machuque. Falou também sobre a impaciência do pai que a julga preguiçosa, responsabilizando-a por não aprender na escola. Conversamos longamente sobre essas inquietações e angústias e aconselhei-a a conversar com a psicóloga do hospital pois ela poderia ajudá-la a lidar com todas essas questões. Fiquei comovida quando ela retrucou e

Sobre “Eu conto”: trata-se de um livro em forma de caixinha, contendo 103 cartas, sendo: 21 de personagens, 21 de ações, 24 de objetos, 20 de qualidades e 17 de lugares. Cada pessoa deve pegar uma carta de cada grupo e criar uma história.

Sobre “Conversinha”: é um jogo de cartas com perguntas. Foi criado para ser utilizado por psicoterapeutas de crianças na primeira sessão por ser um veículo de abertura do diálogo.

disse *“mas eu gostei de conversar com você”*.

Segundo encontro

Hoje começamos com Blink. No início, ela achou difícil associar, cores, formas e quantidades. Os conceitos de forma e quantidade eram vagos para ela. Compreendidos os conceitos e a dinâmica do jogo, Livia ficou animada e repetia: “eu entendi!”, “Isso é legal”, “tem muita coisa na mesma coisa” (querendo dizer que na mesma carta tem várias informações diferentes, como cor, quantidade e forma). Ela ficou observando as cartas e fazendo as associações por bastante tempo.

Como combinado no primeiro encontro, a mãe trouxe o caderno da escola, contendo material gráfico de péssima qualidade visual, tarefas descontextualizadas e com pouco ou nenhum sentido para a menina. Assim como nos outros casos, a mãe de Livia também é responsável por ensinar-lhe as tarefas, mas, com a precária escolarização que teve, não consegue desempenhar essa função com competência. A mãe confessa que às vezes é ela quem faz os deveres no lugar da menina, quando essa está muito cansada ou sentindo-se mal.

Perguntei à Livia se ela gosta da escola. A resposta veio rápido e sem empolgação: “não muito”. Perguntei, então se ela gosta de aprender e rapidamente ela respondeu que sim e afirmou que “aprender é bom!”. Ela é mais uma criança que diferencia estudar de aprender.

A menina tem dificuldade com a pronúncia de muitos fonemas. Decidi, então, brincar com ela com os nomes das letras e seus sons, informações que ela confunde. Repetimos todos os nomes e sons das letras e foi divertido, talvez porque fosse uma brincadeira.

A menina levou para casa uma folha com figuras adesivas coloridas, para escrever seus nomes ao lado, treinando os sons das letras. As figuras foram: ABELHA – BORBOLETA – FLOR – CORAÇÃO – TELEFONE – GOTA – e uma última figura indefinida, que pode ser um urso, ou um menino com capa de chuva. Escolhi propositalmente, para ver qual seria a sua decisão, nomear ou deixar em branco. Coloquei a folha em uma pasta com elástico para que não amassasse, seguindo o capricho da mãe.

No final do nosso encontro sua mãe me deu a notícia que a escola já resolveu que não é possível fazer a recuperação e Livia será reprovada novamente no terceiro ano. A menina me olhou desanimada e garanti-lhe que mudaremos essa história no próximo ano.

Terceiro encontro

Livia chegou trazendo a pasta com a folha na mão. Disse que tentou fazer o exercício dos sons das letras mas ninguém em casa sabia ajudá-la e ela se esqueceu de vários sons que havíamos treinado. A grafia das palavras resultou assim:

Abelha: a bela

Borboleta: boboleta

Flor: fou

Coração: coração

Telefone: telefone

Gota: gota

A última palavra me surpreendeu. Tratava-se daquela figura indefinida, para a qual eu apostei que Livia não encontraria um nome. Mas ela escreveu *Mascote*.

Perguntei-lhe porque esse nome e ela respondeu que era isso que ele parecia, um

masquete de alguma coisa, como os bonecos da olimpíadas. Elogiei sua capacidade de observação e ela ficou orgulhosa.

Hoje voltamos ao jogo “Eu conto”. Dessa vez, Livia estava mais animada e manifestou satisfação muito maior ao saber que poderia manipular as cartas, que a sequência não precisava ser exatamente a que saiu. Parece que a liberdade de movimento a encantou. Suas cartas foram: MENINA – MÉDICA – RELÓGIO – FLORESTA – DOENTE. Diante da dificuldade, instiguei-a fazendo perguntas como: quem será essa menina, qual o seu nome? E a médica, como se chama e onde trabalha? O que tem na floresta? Você conhece alguma floresta? Em Brasília tem floresta?

Dessas provocações, foi nascendo uma história, que ficou assim:

“A menina estava doente. A médica curou a menina e ela ficou boa.

A menina se chama Joana e a médica se chama doutora Kaline. Joana estava doente de gripe. Ela estava gripada.

A mãe e o pai de Joana deram um relógio de presente para ela porque Joana ajudou a mãe dela. Ela colocou o relógio no braço para ver as horas.

Um homem foi na floresta e ficou com medo porque um bicho assustou ele. O homem se chama João. Acho que João foi passear na floresta e ficou assustado porque na floresta pode ter urso e cobras”.

Hoje não escrevi enquanto ela falava, mas gravamos no celular a história contada por ela. Prometi que iria digitar a história e fazer uma brincadeira com ela. Livia pediu para eu levar um quebra-cabeça para montarmos juntas, pois ela gosta muito.

Quarto encontro

Tal como fiz com Marcela, também digitei e imprimi a história inventada por Livia e a surpresa foi a mesma. “Olha mãe, é a minha história!” – exclamou a menina. Da mesma maneira, também separei palavras grafadas com letras minúsculas e maiúsculas e cole-as em cartões coloridos. Livia não teve dificuldade para encontrar as palavras, mas, quando pedi que lesse o texto, as dificuldades apareceram. Ela reconhece as palavras como quem identifica figuras, mas não como leitora. Seu caderno é cheio de longos textos copiados do quadro na escola, ou dos livros, em casa, mas ela não lê esses mesmos textos.

Ao nos despedirmos, pedi que ela me enviasse mensagem pelo celular da mãe lembrando-me de levar o quebra-cabeça em nosso próximo encontro. Na noite anterior, ela realmente enviou a mensagem, mas por áudio, não escreveu.

Hoje ela está feliz porque vai experimentar o vestido para ser dama de honra do casamento do seu tio. Ela me deu a notícia assim: “sabia que hoje eu vou experimentar o vestido que eu vou ser *dona de honra* do casamento?”. Convidei-a para procurarmos o significado de *Dama de honra* na internet, pois queria que ela compreendesse que papel estaria desempenhando e não apenas decorasse seu nome correto. Encontramos a explicação: “*Dama de honra é um título atribuído a menina que auxilia a noiva durante uma cerimônia tradicional de casamento. Normalmente, as damas de honra costumam ser crianças, que acompanham a noiva durante a sua entrada na igreja, usam vestido semelhante ao da noiva e carregam um pequeno buquê também semelhante*”.

Ela compreendeu porque dama e não dona de honra, e, satisfeita perguntou para a mãe: “sabia disso, mãe?”

Olhei-a com a ternura que ela desperta naturalmente, e disse-lhe: “aprendemos mais uma hoje, hein!”. Livia sorriu e me abraçou.

Quinto encontro

Hoje Livia chegou diferente. Percebi que estava toda arrumada, produzida. Reparei e comentei cada detalhe, casaco, sandálias, blusa e cabelo arrumado diferente. Ela ficou envaidecida com os elogios. Mais tarde a mãe me confidenciou que a menina estava na expectativa pelos elogios. Que saiu de casa afirmando que a “tia” prestava atenção nela e que iria elogiar a maneira como ela se arrumou. A mãe estava ansiosa pois se eu não tivesse observado, Livia ficaria muito frustrada.

Montamos o quebra-cabeça de 100 peças, da personagem Dory. Durante a atividade pude perceber uma capacidade refinada de gravar a imagem inteira e encontrar as peças exatas para determinada figura. Ela consegue identificar pequenos detalhes no desenho e saber assim, a que parte da imagem cada peça pertence. E isso rapidamente. Elogiei essa competência e reiterei o elogio. Ela ficou feliz com a finalização do quebra-cabeça. Quanto aos elogios pela atividade realizada, ela gostou mas não se surpreendeu. Ela sabe da sua capacidade de aprender. Disse-me, e a mãe confirmou, que sabe operar o editor de fotos do celular e fazer várias montagens. Ela só não aprende na escola!

Sexto encontro

Hoje Livia está abatida. De acordo com a mãe, ela está perdendo proteína pela urina.

Após o nosso encontro, irá passar pela nefrologista para que providências sejam tomadas. A menina está assustada com medo de internação. Conversamos sobre essa possibilidade e eu a encorajei caso a internação seja inevitável. Disse-lhe para aceitar de boa vontade porque assim ela fica menos tempo no hospital. E que eu iria visitá-la no outro hospital também. Ela aceitou, resignada. Pedi que me enviasse mensagem depois da consulta para me atualizar sobre esse assunto.

A proposta para esse encontro foi uma atividade de reconto da história do livro “O homem que amava caixas”. Eu contaria uma história e ela deveria contar a mesma história de volta para mim, tal como a compreendeu ou lembrasse. Interessante observar como é forte a preocupação em reproduzir palavra por palavra do que ouviu. Parei e disse que não era isso que eu queria, e propus começarmos de novo. Dessa vez, ela iria prestar atenção à história que eu lia devagar. Quando terminei de ler, pedi a ela que pensasse um pouco sobre o que ouviu e então me contasse. Ela então começou a contar como antes, com a preocupação de repetir palavra a palavra. E ficou tensa e constrangida por não se lembrar de algumas partes. Então mudei a proposta e agora eu contaria a história sem ler, do jeito que me lembrasse e conversaríamos sobre ela. Livia poderia me interromper, acrescentar fatos ou personagens à história. E também pedi que ela desse nomes aos personagens. Ela chamou ao homem Ailton e o menino, Adriel.

Conversamos sobre os significados de algumas palavras e sobre as características das caixas que o homem tanto amava. Pedi para escrever, sem copiar, algumas palavras da história, consultando o livro apenas em caso de dúvidas. Ela começou a escrever algumas palavras, repetindo a história em murmúrios, mas de repente, ela começou a copiar diretamente do livro. Deixei seguir pois observei que ela estava copiando frases inteiras. Descobri que ela não conhece os conceitos de palavras, frases, expressões. Para ela são a mesma coisa. Expliquei a diferença, a partir de letras que formam palavras, que formam frases. Pedi que ela lesse as frases que acabara de copiar, sem sucesso. Observando que ela fizera ótima leitura das imagens do livro, a partir da capacidade de observação de detalhes bastante apurada, aproveitei para enriquecer seu vocabulário com palavras que não estavam na história, como ninho, passarinho, distante, próximo. Exploramos também as características das caixas para ensinar-lhe dimensões (alto/baixo/largo/estrito).

Ao final, ela fez um comentário sobre a história: “tem gente que gosta da gente mas não fala que gosta, né? Mas a gente sabe que gosta porque faz coisas que mostra

que gosta. Cuida da gente, fica preocupado.”

Perguntei se ela estava falando de alguém em particular ou se era apenas um comentário sobre a história. Ela respondeu: “meu pai briga por causa das coisas da escola, mas ele gosta de mim. É o jeito dele”. A mãe, constrangida, reforçou: “seu pai gosta muito de você sim. Ele só não tem paciência pra essas coisas de dever da escola, mas ele te ama”.

Aconselhei-a a provocar o pai, dizendo que o ama para ele dizer que a ama também. Ela sorriu.

Livia foi chamada para o consultório da médica.

À noite enviou-me mensagem de voz dizendo que a médica aumentou sua medicação e orientou-a a medir a perda de proteína na urina durante 5 dias. Ela não foi internada hoje. Será reavaliada após os 5 dias de controle.

Disse-me também que não será mais dama de honra do casamento, que já será na próxima semana, porque a médica pediu que ela faça repouso por 10 dias e a festa terminará muito tarde, ela ficará cansada. Perguntei se isso a chateou e ela respondeu que não muito, porque a saúde é mais importante.

Sétimo encontro

Para hoje a atividade escolhida foi o jogo da memória de matemática da Dora aventureira. Nesse jogo, os jogadores devem encontrar 3 cartas: A operação matemática, o resultado e uma carta com a quantidade equivalente ao resultado, ilustrada (Ex: seis árvores, duas corujas, dez folhas). Livia não compreendeu a dinâmica e o jogo começou a ficar enfadonho. Mudamos então para as tradicionais duas cartas. A terceira, quando fosse encontrada, apenas se juntaria às outras duas. Ela ficou satisfeita com a solução.

Livia recorre aos dedos para fazer contas, mas o faz escondendo-os. Percebendo isso, incentivei-a a expor as mãos e contar nos dedos. A menina gostou da ideia, mas a ansiedade da mãe era visível. Perguntei se havia algo errado com o fato de fazermos contas nos dedos, incluí-me nas pessoas que fazem contas dessa maneira. Ela então disse que na escola é proibido usar os dedos, que o certo é fazer conta de cabeça. Que ela acha isso muito ruim, mas é assim que é.

Imediatamente sorri e disse: “pense um pouco, Deus nos fez com tantos dedos porque não usá-los para fazer contas? Acho até que Ele já pensava nisso quando colocou dez dedos nas mãos da gente”. Mãe e filha sorriram e Livia colocou as duas

mãos na mesa para fazer contas.

No jogo só existem as operações adição e subtração, mas a menina trouxe uma questão pertinente que não podia ficar sem resposta. Ela confunde os sinais de adição (o termo era desconhecido até agora. Só conhecia “soma”) e multiplicação. Então eu disse que eles são o mesmo desenho, dois pauzinhos cruzados, só que o sinal de adição é reto, em pé (fiz com meu corpo) enquanto o sinal de multiplicação é caidinho assim (novamente fiz com o corpo). Convidei-a para ficar de pé e representar os sinais. Depois demonstrei como adição e soma também são operações semelhantes. Livia se apropriou dessa informação e fizemos várias contas com sucesso. Mais uma vez ela me olhou nos olhos e disse: “quando você explica fica fácil aprender”. Mais uma vez eu me emocionei.

Importante ressaltar que o jogo é indicado para a faixa etária de 5 anos, mas foi desafiador para Livia.

Hoje ela disse que outro dia falou para o pai que o ama e ele respondeu que a ama também. Perguntei o que ela sentiu e ela, sorrindo, disse que gostou muito.

Sabemos que não basta as crianças saberem do amor dos pais, elas precisam ouvir a declaração desse amor.

Livia demonstra uma característica interessante que é a resiliência, essa capacidade de se manter firme apesar da força contrária que quase a faz quebrar. Por vezes, ela até demonstra desânimo, mas quando sente que estamos juntas no desafio, ela se anima e segue em frente com disposição. Ao contrário do que pensam seus pais, a menina não tem preguiça de estudar e gosta muito de aprender. O fator que identifico como enfraquecedor da motivação são as lacunas na aprendizagem que fazem com que novos conteúdos não encontrem base sobre a qual se firmarem, os chamados pré-requisitos. Quando conseguimos desfazer alguns desses nós, a menina avança. O que ela precisa é de um acompanhamento pedagógico capaz de fazer pontes que liguem os abismos na sua escolarização.

7- Resultados

Nesse trabalho pudemos confirmar como a conexão com as narrativas das crianças pode modificar sua relação com a doença, o ambiente hospitalar e a equipe profissional. Mesmo sem admitir ou até desconhecendo a abordagem metodológica, é assim que a equipe trabalha. Sua relação com as crianças é dialógica e passa

pelas narrativas delas como fio condutor do diálogo em todos os âmbitos. Para nós, foi fundamental entrarmos nesse espaço relacional pela mesma via. Acessar as capacidades, identificar potencialidades e fragilidades nos processos de aprendizagem e desenvolvimento das crianças por meio das narrativas, mais do que ensinar ou oferecer reforço em conteúdos escolares pendentes é caminhar com a criança pela superação da dificuldade adquirida no percurso mal trilhado de sua escolarização.

A situação escolar das crianças apresentadas neste trabalho configura-se para nós como um alerta de que é necessário e urgente que o olhar da educação seja aprimorado para poder contemplar as necessidades de todas as crianças. Para isso, necessitamos de uma educação que coloque a criança no centro, que veja na criança a sua razão de existir. Para além da educação que prepara para o vestibular, a vida profissional, a carreira de sucesso, precisamos de uma educação que prepara para a vida em comunidade, que não limite o sujeito a alguém que escolhe uma carreira entre tantas contidas em um cardápio que lhe é oferecido pela escola, mas que ele possa ser criador e realizador dos próprios sonhos.

A essas crianças, que já não estão na idade pré-escolar e nem cursando esse nível na escola, é negado o acesso a um nível superior de desenvolvimento das funções psicológicas, é-lhes negado o acesso à descoberta dos conceitos científicos. A marginalidade intelectual na qual se encontram as coloca em desvantagem e as empurra para uma situação de apatia em relação à própria vida. Elas ainda acalentam sonhos contando com o apoio da família e da equipe de saúde, mas a realização de muitos deles vai depender das oportunidades acadêmicas que tiverem. Como exemplo disso trazemos a situação de Luana que aos 14 anos de idade ainda está matriculada no sétimo ano, e tem dependências de matérias que não foi capaz de cumprir. Está inclinada a desistir da escola porque sente-se envergonhada e começa a duvidar da sua capacidade para aprender o que a escola ensina. Estou certa de que o problema não é “o que”, mas “como” a escola ensina. Sabemos que a criança não chega à escola sem saber nada, como uma tábula rasa, e encontramos respaldo para essa afirmação em Vigotski (2004) e sua afirmação de que

a aprendizagem da criança começa muito antes da aprendizagem escolar.
Em essência a escola nunca começa no vazio. Toda aprendizagem com que

a criança se depara na escola sempre tem uma pré-história. P. 476

Poderíamos considerar que a diferença entre a aprendizagem antes do ingresso na escola e a aprendizagem na escola fosse o fato de a segunda estar sistematizada, enquanto a primeira acontece sem controle, livremente. Poderíamos afirmar que antes de ingressar na escola, a criança aprende sem estar sendo observada, avaliada e sem ter que prestar conta de sua aprendizagem. E isso poderia ser suficiente para justificar as dificuldades de aprender na escola, em comparação com a facilidade para aprender fora dela. Sobre isso, Vigotski nos diz que,

Tudo indica que não se trata apenas da sistematicidade mas de algo fundamentalmente novo que a aprendizagem escolar introduz no desenvolvimento da criança. P. 477

Esse *algo fundamentalmente novo* é o ponto da mudança que consideramos necessária e urgente para a educação, a relação entre o ensino escolar e o desenvolvimento da criança.

Vigotski (2001) aborda duas linhas de estudos da educação da infância como complementares para o êxito do processo de escolarização, ou da aprendizagem na escola: a Pedologia e a Pedagogia. A Pedologia é a ciência do desenvolvimento da criança e a Pedagogia, a ciência da Educação. Embora tenham o mesmo campo de estudos, cada uma se dedica de uma maneira a ele, sendo a tarefa de uma mais científica e da outra mais prática. O autor explica assim:

Observar o surgimento e o destino das linhas interiores do desenvolvimento, que surgem vinculadas à aprendizagem escolar, é o que constitui a tarefa direta da análise pedológica do processo pedagógico. P.485-486

O autor está afirmando que a aprendizagem suscita o surgimento de linhas interiores de desenvolvimento, ou seja, ela impulsiona o desenvolvimento. Neste sentido, a aprendizagem de determinado conceito ou conteúdo não pode ser vista como um fim, mas o início de novos níveis de desenvolvimento, a gênese de novas capacidades, de novas formas, mais complexas, de pensamento. Aprender na escola tem significado muito maior do que acumular conhecimentos e avançar nas séries para atingir níveis de competência rumo a uma profissão. Aprender na escola

tem como resultado principal o desenvolvimento de capacidades internas que de outra maneira permaneceriam ausentes. A importância desse trabalho pedagógico é, portanto, crucial para a vida da criança e não pode ser efetivada por meio de um trabalho traçado com base em um campo dedicado mais às ações práticas da Educação.

Encontramos na junção desses dois campos de estudos a resposta para as angustiantes questões escolares que apuramos das histórias das crianças com as quais convivemos durante a realização dessa pesquisa. A Pedagogia tem formado profissionais para ensinarem uma criança padrão, que frequenta a escola regularmente e que, se apresentar alguma dificuldade, retorna à escola no horário inverso para receber aulas extras do conteúdo pendente. Mesmo nos casos de crianças com deficiências, avançamos bons passos no caminho da inclusão dessas crianças na escola. Entretanto, ainda estamos “na escola” e tudo o que é possível ser feito, será realizado nesse espaço. A Pedagogia não rompeu esses muros talvez por faltar-lhe uma parte, um complemento, um elemento constitutivo na formação dos profissionais, a preparação que eles próprios afirmam não ter para lidar com as situações que acontecem fora do espaço protegido da sala de aula, onde eles têm a ilusão de deter o domínio da situação. Aprender a ensinar não é sinônimo de ensinar a aprender, pois essa tarefa requer outras capacidades, principalmente a disposição de mergulhar no desconhecido para descobrir os caminhos que cada criança percorre nas descobertas que faz por meio da aprendizagem. Caminhos subjetivos, personalizados. Sobre isso, Vigotski alerta-nos dizendo que,

Descobrir os processos de desenvolvimento que realmente se realizam e estão por trás da aprendizagem significa abrir as portas à análise pedológica científica. P. 486

A análise pedológica pode revelar ao professor o que será primordial à sua prática pedagógica por meio das descobertas reveladas sobre as formas de pensar e de responder problemas, e todas as características pessoais para as quais ele poderá escolher as estratégias ideais para uma ação pedagógica eficaz. A respeito de que conteúdos tal análise poderia revelar, o autor explica que,

É a realidade dos efetivos vínculos internos dos processos de desenvolvimento despertados para a vida pela aprendizagem escolar. Nesse sentido, a análise pedológica estará sempre voltada para o interior e lembrará uma pesquisa com auxílio de raios X. Ela deve iluminar para o mestre como na cabeça de cada criança realizam-se os processos de desenvolvimento suscitados para a vida pelo curso da aprendizagem escolar. P. 486-487

Como vimos até agora, a educação escolar das crianças requer conhecimentos para além das técnicas e métodos de ensino e das habilidades práticas de organizar os conteúdos curriculares. Reconhecemos que há sérias fragilidades na formação inicial do Pedagogo e demais profissionais que compõem o universo escolar, e que, além da graduação, é importante investir e valorizar a formação continuada. Esta precisa ser vista como necessária e não como apêndice da graduação, como apenas um “algo mais”. Mas, particularmente nesse trabalho, percebemos a importância de estabelecermos como meta uma Educação voltada às crianças que não podem frequentar regularmente a escola, como o fazem seus coetâneos. A estas crianças não pode ficar reservada a sorte da boa vontade de professores e familiares na realização de tarefas acadêmicas, pois vimos que essa ação cumpre um protocolo mas de nada faz avançar a aprendizagem e, conseqüentemente, o desenvolvimento de funções superiores, pois não cria as zonas de desenvolvimento necessárias.

Vemos como benéfica para a criança e sua aprendizagem, a interação escola-família-hospital, acontecendo em um espaço de acompanhamento pedagógico no hospital, ocupado por profissionais com formação pedológica consistente, e acreditamos que desta forma, poderemos evitar que outras crianças se encontrem na situação de exclusão decorrente do adoecimento como as que encontramos no percurso desta investigação.

O modelo de Classe Hospitalar existente hoje, que não está presente em todos os hospitais, cumpre a exigência da presença do profissional de Educação no espaço destinado aos cuidados em saúde, entretanto está longe de garantir que as crianças com doenças que causam afastamento da escola, recebam a assistência capaz de levarem-nas a níveis superiores de desenvolvimento intelectual.

Ao final dessa investigação, o que apuramos é que essas crianças só não aprendem os conteúdos que cabem à escola ensinar.

8- Discussão

No curso desse trabalho pudemos comprovar o que já era uma hipótese forte: que a criança com doença crônica, que sofre internações recorrentes, curtas ou longas, com procedimentos demorados e dolorosos e, em decorrência disso, ficam afastadas das atividades e do convívio da sala de aula, são prejudicadas na sua escolarização pela crença de alguns profissionais de educação de que a doença crônica causa déficit cognitivo ou, numa perspectiva mais amena, a doença tem como co-morbidade a dificuldade de aprendizagem. Ou seja, a doença impede a criança de aprender. E contra isso, os professores não têm recursos para lutar. Estamos em outro campo, diferente da escola, de seu alcance e de suas possibilidades. A questão da aprendizagem, ou da não aprendizagem dessas crianças, é, agora, uma questão médica.

Elas ficam, então, acumulando lacunas na aprendizagem dos conteúdos escolares e, como uma erosão geológica, a defasagem vai abrindo uma cratera em todo o desenvolvimento, fornecendo elementos para a comprovação da hipótese inicial de que essas crianças não aprendem como as demais que estão frequentando regularmente a escola.

O ambiente escolar não é somente espaço reservado à aprendizagem de conteúdo, mas é também lócus privilegiado de interação social, de atividades lúdicas, da brincadeira, que promovem não só a aprendizagem, mas o desenvolvimento afetivo e psíquico, ou seja, é lugar favorável ao desenvolvimento integral do sujeito.

Nesse estudo pudemos comprovar também que a intervenção pedagógica focada na singularidade, considerando as necessidades de cada criança, é capaz de alcançar êxito na aprendizagem em tempo curto. Tal como conferimos anteriormente na definição de zona de desenvolvimento iminente proposta por Vigotski, em que fica claro como essa ação promove a aprendizagem.

Os teóricos aos quais recorreremos nesse estudo são unânimes em afirmar a importância da convivência, da mediação e da comunicação no desenvolvimento e na aprendizagem da criança, ao mesmo tempo em que afirmam que o isolamento é nocivo a estes processos, pois a ausência da mediação na resolução dos problemas que a criança não consegue resolver sozinha, pode levar à estagnação.

As crianças desta pesquisa são sujeitos separados da convivência na escola pela doença, afastados dos colegas e professores com os quais estariam se comunicando e aprendendo por meio da colaboração na resolução dos problemas propostos em sala de aula. As tarefas enviadas protocoladamente pela escola são descontextualizadas para a criança, pois o fator norteador para a sua realização, o conteúdo curricular ensinado em sala de aula e que deverá ser fixado pela tarefa a ser realizada em casa, é desconhecido por ela. São textos sem sentido, solicitando tarefas mais sem sentido ainda. Vigotski (2004) faz uma dura crítica a esse tipo de atividades que se servem apenas da memorização e da repetição, que não levam o aluno a pensar e – podemos acrescentar aqui, que não consideram a condição em que se encontra a criança que deverá realizar tais atividades. Vejamos o que ele nos diz:

É sumamente importante estabelecer na consciência do aluno o vínculo global e o objetivo final que determinam todo o processo final de pensamento. Desde o início essa questão merece uma resposta exata e satisfatória. Entretanto todo o sistema dos velhos manuais era construído com base na ausência desse vínculo orientador, e o aluno, ao passar de um estágio a outro, entendia o vínculo entre determinados estágios do curso como um cavalo entende o vínculo entre puxadas isoladas dos arreios e cada guinada isolada, mas o sentido do conjunto do caminho do ponto inicial ao ponto final – sentido a que estão subordinadas todas as guinadas isoladas – continuava tão desconhecido para ele quanto para o cavalo. P.240

Essa analogia sintetiza o que poderíamos dizer das tarefas enviadas pela escola, e até mesmo daquelas copiadas do quadro nos raros dias de presença da criança na sala de aula – onde a vida segue sem adaptação, sem registro preciso da sua presença que mereça uma atualização, um nivelamento que seja, do que vinha sendo realizado. A criança não estabelece o nexos naquilo que lhe é pedido, não atribui significado ao conjunto da atividade. Uma coisa ou outra, informações soltas, é o que ela tem, mas falta-lhe o fio que costure essas informações fornecendo-lhes sentido, fazendo-as virarem algo inteligível.

Essa tessitura, pensamos, pode ser feita com maestria pelo trabalho pedagógico no hospital que poderia levar a criança a superar as dificuldades e desvantagens impostas pelo adoecimento. Desta forma estaríamos trabalhando em duas frentes, a saber, fortalecendo a transformação do sentimento de inferioridade, que nos foi apresentado por Adler, em conquista, em superioridade e ainda, evitando maiores

prejuízos ao desenvolvimento de funções superiores da atividade intelectual, dependentes da interação social, como podemos conferir em Vigotski (1983):

Portanto, se perguntarem de onde nascem, como se formam, de que modo se desenvolvem os processos superiores do pensamento infantil, devemos responder que surgem no processo de desenvolvimento social da criança por meio da transposição para si mesmo das formas de colaboração que a criança assimila durante a interação com o meio social que a rodeia. Vemos que as formas coletivas de colaboração precedem as formas individuais da conduta, que crescem sobre as mesmas bases e se constituem como suas progenitoras e fontes de sua origem. Nisto reside o sentido fundamental da lei formulada por nós sobre o duplo aparecimento das funções psíquicas superiores na história do desenvolvimento da criança. P.219.

Embora não estejamos nos referindo a descobertas recentes, os problemas permanecem os mesmos ainda hoje na relação da criança com a educação escolarizada. Aprender na escola continua sendo tarefa árdua para crianças que não se encaixam no gabarito pronto que acompanha o material de trabalho dos professores. Ou seja, aquelas crianças que não aprendem como as outras por qualquer que seja a razão e, para as quais, os professores se dizem despreparados.

No caso das crianças sujeitos dessa pesquisa, a fala de Vigotski, datada originalmente dos anos 1929, para explicar as dificuldades encontradas por profissionais daquela época na compreensão do desenvolvimento das crianças que chamavam de dificilmente educáveis, permanece atual. Vigotski explica que o problema da Educação e da Psicologia da infância é que *“confunde-se o natural e o cultural; o natural e o histórico; o biológico e o social no desenvolvimento psíquico da criança”* (1983; p. 12). Essa pesquisa nos dá mais exemplos dessa confusão quando apuramos que as crianças são vistas pela lente da patologia e a elas é atribuída indevidamente incapacidades que são, na verdade, defeito secundário, ou aquilo que acontece como consequência de uma causa que pode ser a deficiência ou uma doença crônica, como o próprio autor alerta (1983). No caso destas crianças, a causa principal de sua dificuldade ou atraso na aprendizagem são as ausências às aulas e todas as consequências orgânicas da doença. A chamada dificuldade de aprendizagem, é secundária, e é construída socialmente, na medida em que à criança que está impedida de frequentar a escola não é fornecido nenhuma opção de ensino eficaz.

Ambas as meninas que seguiram conosco na pesquisa convivem em ambientes de poucos recursos intelectuais. É evidente a força da afetividade presente nas relações, entretanto suas mães e demais pessoas próximas a elas não têm repertório cultural e acadêmico suficientes para estabelecer o espaço de aprendizagem adequado, sendo essa função para elas um desafio maior do que podem dar conta. Como segue afirmando Vigotski,

Da conduta coletiva, da colaboração da criança com as pessoas que a rodeiam, de sua experiência social, nascem as funções superiores da atividade intelectual. P.219.

Podemos então falar de uma deficiência intelectual socialmente construída a partir da privação de elementos importantes para o desenvolvimento das capacidades superiores, ou seja, de uma deficiência intelectual que seria efeito secundário da doença crônica e sobre o qual a escola tem participação importante.

No trecho a seguir, Vigotski (1987), assim como Adler, alerta-nos acerca da formação do caráter da criança:

A lógica do desenvolvimento do caráter, é a mesma lógica de qualquer desenvolvimento. Tudo que se desenvolve, se desenvolve por necessidade. Nada se aperfeiçoa e avança por um ímpeto vital interior, como diz a teoria de Bergson. (...) Em que necessidades estão inseridas as forças motrizes do desenvolvimento do caráter? Existe apenas uma resposta para essa pergunta: na necessidade fundamental e determinante de toda a vida humana, ou seja, a necessidade de viver em um ambiente sócio histórico e de reestruturar todas as funções orgânicas de acordo com as exigências que esse ambiente apresenta. Somente como uma unidade social o organismo humano pode existir e funcionar. P.172

Vigotski levanta a discussão acerca da constituição subjetiva da criança, da formação do ser individual e de como o meio social é preponderante nessa formação. As informações que a criança, recebe, desde o nascimento, do ambiente, sobre suas capacidades farão com que ela acredite-se capaz ou incapaz, competente ou incompetente para aprender.

Como lemos nos aportes teóricos desta pesquisa, o desafio é condição fundamental para a aprendizagem. Sem que se crie a necessidade, não haverá motivação para a aprendizagem. Percebemos um ponto comum nas falas dos pais das crianças. Trata-se da queixa: *“eu pergunto se ela tem dúvida e ela diz que não, mas não faz a tarefa. Daí, quando eu aperto, ela diz que não sabe fazer”*. Quando coloquei as mesmas

tarefas diante das crianças, esclareci para as mães que, esse fenômeno que elas denominam de má vontade ou preguiça, é na verdade, ausência total de significado. As tarefas são desconectadas da realidade das crianças. Elas não estavam em sala quando o conteúdo foi ensinado, sendo assim, não tiveram a chance sequer, de terem dúvidas. Só temos dúvidas acerca do que conhecemos ao menos minimamente. Se não sabemos nada de determinado assunto, como ter dúvidas acerca dele? Ao receber o que chega da escola, é como se as crianças estivessem diante de uma carta escrita em chinês, por exemplo. Não só a suposta incapacidade de realização das tarefas, mas o mal-estar gerado na família, também transmite para a criança a ideia de menos valia, de incapacidade, de inferioridade. É comum ouvirmos os adultos, de quem também é cobrado o fraco desempenho da criança, queixarem-se de que às vezes lhes falta a paciência para essa tarefa de ensinar conteúdos que não dominam e, por isso, não sabem ensinar. As crianças ficam, assim, sem o amparo necessário e com a marca da dificuldade de aprendizagem como um rótulo, um estigma de incapacidade que as acompanhará por tempo indeterminado, como constatamos com as meninas citadas acima, pacientes da Dra. Ana, que aos 14 e aos 17 anos não têm alfabetização adequada e, sequer, tiveram os sinais de dislexia identificados na escola, pois a doença se colocou na frente.

A escola é responsável pelo ensino dos conceitos que promovem a ampliação de capacidades tais como generalização, abstração e memória voluntária, funções psíquicas superiores, que só aparecem no desenvolvimento pelo desafio, pela via da solução de problemas primeiramente com ajuda de alguém mais competente para fazê-lo e depois, de maneira autônoma, pela própria criança. Para isso o trabalho pedagógico não pode ser estéril, sem sentido, baseado na memorização de conteúdos e na repetição, como constatamos com as crianças. Destacamos a tarefa do Caldeirão da bruxa, da escola do Davi. O menino desconhecia as expressões *“Vem na base do saci”* e *“Vem largando brasa no cachimbo da vovó”*, que dão sentido ao texto, e isso foi suficiente para impedir a realização das tarefas propostas a partir da leitura motivadora. Segundo informação fornecida pela mãe, não há chances de que essa leitura tenha sido feita em sala durante alguma aula da qual ele participou, pois essa tarefa é do conjunto das que vão para casa, diferentes das realizadas em sala. Ou seja, o que deveria ser motivador, é um impedimento pela falta do sentido

que deve acompanhar o que lemos e que está vinculado ao conhecimento dos conceitos que compõem o texto. Lemos em Vigotski (2001) que:

Um conceito é mais do que a soma de certos vínculos associativos formados pela memória, é mais do que um simples ato mental; é um ato real e complexo de pensamento que não pode ser aprendido por meio de simples memorização. P. 246

Desenvolver na criança a capacidade de pensar por si mesma, de usar sua capacidade criadora para encontrar soluções para os problemas que se lhe aparecem é mais importante do que ensinar conteúdos por meio da memorização. O ensino de conceitos que procede de forma direta, com o uso de técnicas de repetição, que não passam pelo raciocínio, é, segundo Vigotski, *pedagogicamente estéril* (p.247) Isto porque, segundo ele, neste caso não é o conceito que a criança aprende, mas a palavra.

Por vezes, a criança aprende a ação prática, mas desconhece a palavra e o conceito, como no caso do vocábulo “quantidade”, desconhecido por Davi e por Livia. Ambos sabiam o que procurar, a função, mas não conseguiam expressar o que era aquela função, aquela “coisa”. Entra aqui o importante papel da mediação, do espaço dialógico que permite que a própria criança faça a descoberta do pedacinho que falta na sua compreensão do todo.

Rogers (1978), discorrendo acerca da aprendizagem significativa, que ele acreditava ser a única forma válida de aprendizagem, nos alerta para percebermos que “*o único homem que se educa é aquele que aprendeu como aprender*” (p.110), sendo este mais um ponto de aproximação com Vigotski, que afirma que ensinar conteúdo não é sinônimo de ensinar a aprender. De acordo com Rogers, condições externas como as tecnologias utilizadas em aula, o vasto conhecimento do professor ou outro recurso qualquer, podem ter grande valor, mas o que realmente cria a liga da significação é o envolvimento entre os sujeitos nessa relação de ensino-aprendizagem.

As teorias que sustentam esse estudo são unânimes em afirmar a fala não apenas como veículo de comunicação, mas de aprendizagem. Temos então, a colaboração e a mediação, que são guiadas pela fala, na base do processo de aprendizagem, possibilitando que o que antes era comunicação entre pessoas se transforme em conhecimento internalizado, o que já foi explicado por Vigotski e está presente neste

trabalho. Além disso, a experiência do sujeito que aprende, sua história, é importante aliado no processo de ensino-aprendizagem, e não deve ser desconsiderada, ao contrário, deve formar a base do trabalho pedagógico, ao contrário do que vemos na maioria das salas de aula. Vigotski (2001) faz importante alerta a esse respeito ao escrever:

a passividade do aluno como subestimação de sua experiência pessoal é o maior pecado do ponto de vista científico, uma vez que toma como fundamento o falso preceito de que o mestre é tudo, e o aluno, nada. (...) A educação deve ser organizada de tal forma que não se eduque o aluno, mas o próprio aluno se eduque. P.64.

O papel do professor, segundo o autor, é de organizador do ambiente social onde a aprendizagem acontece. Organizar o ambiente significa favorecer a comunicação, oferecer estímulos, criar estratégias e instigar a curiosidade por meio da introdução de conhecimentos novos e de maior complexidade, permitindo que as crianças busquem as soluções por meio da comunicação e da colaboração. Para desempenhar essa função, é necessário que o professor abandone a velha prática hierárquica e unidirecional de ensino, onde numa ponta está quem detém o conhecimento e na outra os que nada sabem e devem demonstrar aptidão para merecer aprender. É necessário, ainda, que o professor desenvolva o olhar para a singularidade, que permite que ele possa compreender que não existe na sua sala de aula algum aluno incapaz de aprender, mas que cada um o faz acessando um repertório particular e trilhando caminhos próprios. Nesse trabalho, é vital a disposição para ser o mediador entre a criança e o conhecimento que ela deve alcançar.

Reportar-nos-emos a Adler e ao conceito de estilo de vida presente nesse trabalho, por julgarmos esse conhecimento essencial para a formação do professor, pois este profissional, na relação estabelecida com seus alunos, estará fornecendo informações fundamentais para a formação da personalidade da criança.

O estilo de vida é construído pelas trocas sociais que a criança realiza e depende do seu poder criador. Esse repertório, que é construído na primeira infância, é o que a pessoa consultará durante a vida sempre que necessitar de elementos para solucionar algum problema.

Adler (1965) atribui à educação escolar importante papel no desenvolvimento desse repertório. Para esse autor, cabe à escola não apenas o ensino de conteúdos como

ciências, matemática e outros, mas a preparação para a vida social (p.12). Por isso julgava importante que os professores fossem instruídos com os conhecimentos da formação psíquica e não apenas das técnicas de ensino, a fim de que fossem capazes de buscar um caminho que levasse a criança, cuja debilidade fosse identificada, tão longe como as demais (p.27). Nesse sentido orienta que a educação exerça o papel de despertar o autoconhecimento nas crianças. Da mesma maneira como são identificadas e apontadas as fragilidades na aprendizagem e no comportamento, sejam também identificadas e apontadas as potencialidades e capacidades capazes de vencê-las.

As crianças com as quais nos encontramos nesse estudo, começam a duvidar de que a sua capacidade de aprender no mundo seja suficiente para aprender na escola. Entre os sujeitos que nos foram encaminhados, está Luana, 14 anos, que após três reprovações, desistiu de aprender o que a escola ensina. Ela não duvida da sua inteligência, mas está certa de que para aprender o que é ensinado na escola, *a pessoa tem que ter outras qualidades* (palavras dela), que ela não tem. Se fosse apenas uma constatação como, por exemplo, “eu gostaria de jogar basquete, mas como minha estatura é de 1,40m, troquei o basquete pela natação e estou realizada nessa modalidade onde tenho alto desempenho”, não veríamos problema algum. Mas esse não é o caso de Luana, que se sente diminuída porque os amigos, primos e irmãos aprendem e só ela fica para trás.

Esse trabalho pretende apontar para a urgência de se qualificar o pedagogo para o trabalho junto às crianças com doenças crônicas, que não frequentam a escola com regularidade mas fazem parte daquele universo e necessitam da aprendizagem lá oferecida. Como na música dos Titãs, essas crianças estão nos dizendo; *“a gente não quer só comida. A gente quer comida, diversão e arte”*. Elas querem a cura, mas também querem ser vistas como pessoas capazes que são, de aprender o que a escola ensina.

A história de Heloisa, assim como tantas outras, nos comoveu pois como uma pessoa ingressa na escola aos sete anos de idade e somente após nove anos de frequência diária na sala de aula, alguém alheio ao ambiente escolar, percebe que algo se passa na sua vida acadêmica que denuncia dificuldade de ajustamento, e

decide investigar? É como se essa menina estivesse invisível na escola todo esse tempo.

No início do trabalho, propomo-nos a investigar como se dão os processos de aprendizagens das crianças com doenças crônicas em tratamento hospitalar, o que esses sujeitos pensam acerca da sua capacidade de aprender e, ainda, se atribui valor às suas capacidades.

Constatamos que a doença e o tratamento afetam o ânimo e o humor da criança, interferem na frequência à escola, o que acarreta numa quebra da convivência criando dificuldades na comunicação com aqueles que se mantêm assíduos. Entretanto, a capacidade de aprender permanece intacta, não sendo afetada diretamente pela doença. Prova disso é que as crianças que participaram deste trabalho demonstraram competência cognitiva para a apropriação dos conhecimentos relativos aos seus diagnósticos e tratamentos, sendo capazes de colaborar com suas famílias na administração das medicações e no cuidado com a dieta e demais elementos relativos à manutenção do equilíbrio orgânico. Podemos citar como exemplo o Davi que, com apenas sete anos de idade, explica de forma competente, utilizando o repertório vocabular que possui, a síndrome nefrótica, e sabe que remédios precisa tomar e em que horários. Apesar dessa competência, o menino não atende à expectativa da escola que o vê como uma criança com dificuldade na alfabetização, avaliação da qual discordamos pois testemunhamos também sua competência para a leitura. O descompasso entre Davi e a aprendizagem na escola fica claro na resposta que ele nos deu para a indagação sobre a diferença entre estudar e aprender, quando ele respondeu que aprender é bom mas estudar é ruim: *“é que estudar é ir para a escola, fazer tudo que a professora manda, do jeito que ela manda. Aprender é legal porque a gente aprende sem saber que está aprendendo. Quando percebe, já aprendeu! Aprender é em qualquer lugar, com qualquer pessoa, até a natureza”*.

Observemos a história de Lívia que, apesar do uso de elementos de comunicação oral característicos da sua comunidade, considerados palavras erradas pela norma culta, comunica-se bem com a equipe médica, sabe explicar a patologia e o tratamento, e, ainda, é capaz de tomar a medicação, seguir as recomendações nutricionais e identificar sintomas como perda de proteínas pela urina, alertando a

família e a médica. Mesmo tendo desenvolvidos todas essas competências, a menina afirma que *“eu gosto muito de aprender, mas na escola é muito difícil”*.

No primeiro encontro com Marcela, paciente indicada pela psicóloga da oncologia por ser uma criança com sérias dificuldades na escola, fui surpreendida com uma explicação acerca da sua situação naquele dia. Ela vinha de alguns dias de mal estar progressivo e foi ao hospital para uma avaliação emergencial, e após conversar com a médica, me deu esse esclarecimento: *“não vou ficar internada. Vou tomar soro e medicação para parar de vomitar e passar a dor de cabeça na UTE (Unidade de Terapias Endovenosas), depois vou para casa. Daí volto para aplicação de laser nas mucosites”*.

Foi Marcela também que me esclareceu acerca do tipo de câncer que a acometeu, LMA – Leucemia Mielóide Aguda, e sobre o passo-a-passo do seu tratamento, com as fases boas e ruins, os tratamentos mais e menos dolorosos. Essa menina, com todo esse repertório de conceitos difíceis até mesmo para quem tem mais apropriação de saberes, encontra dificuldade para aprender na escola, e nos emociona quando, após uma atividade acerca do que seria inclusão escolar, quando diferenciamos inclusão de exclusão, afirmou: *“é assim que eu me sinto, excluída da escola”*.

Pudemos concluir que o adoecimento não leva à dificuldade de aprendizagem diretamente, como se esta fosse um sintoma. A ausência da criança à escola, ao convívio com os professores e os colegas e ainda, a falta de uma assistência pedagógica adequada às necessidades geradas por esse cenário desenhado pela doença, criam a falsa ideia de que a criança perdeu a capacidade de aprender o que está sendo ensinado na sala de aula. Falta ao Pedagogo responsável pelas intervenções, atentar para a história de vida de cada criança, a fim de situar-se nela para poder vivenciar com as crianças um pouco das condições físicas e psíquicas nas quais estão imersas. Desta forma, poder-se-á particularizar o trabalho pedagógico direcionado a essas crianças e, assim, promover a aprendizagem e o desenvolvimento desejados.

Este estudo instigou-nos à realização de novas investigações a fim de nos aprofundarmos na compreensão dos conceitos de *vivência* e *meio*, fundamentais no

do pensamento de Vigotski. Esses conceitos não foram desdobrados nesse trabalho, entretanto seguimos estudando-os uma vez que o trabalho de investigação e intervenção nas dificuldades escolares das crianças com doenças crônicas não termina com a defesa dessa tese, mas deverá prosseguir sob outro formato no mesmo hospital que nos acolheu.

Referências

ADLER, A. Psicologia Del individuo. Buenos Aires: Ed. Paidos, 1953.

_____ A ciência da natureza humana. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1957.

_____ La psicología individual y la escuela. Buenos Aires: Editorial Losada, 1965.

_____ Superioridad e interés social. México: Fonde de Cultura Económica, 1968.

ALMEIDA, K.Q., ALMEIDA, H., AMORIM, F. F, FACIOLI, A.M., PENTIADO, J. A., TRINDADE, E. M. V. Love and the value of life in health care: A narrative Medicine case study in medical education. Permanente Journal. Spring, 2016, vol. 20 nº 2.

ALMEIDA, K.Q., AMORIM, F. F, FACIOLI. A. M. A model for humanization in critical care. Permanente Journal. Fall, 2012, vol. 16 nº 4.

ALMEIDA, K.Q., AMORIM, F. F, FACIOLI, A.M., TRINDADE, E. M. V. Suicide is a Baobab tree: A narrative Medicine case study. Permanente Journal. Summer, 2015, vol. 19 nº 3.

ALMEIDA, K. J. Q., MEDEIROS, N. S., SANTOS, T. R., TRINDADE, E. M. V. Avaliação do desenvolvimento de competências afetivas e empáticas do futuro médico. Revista Brasileira de Educação Médica, 37 (4): 515 – 525, 2013.

BARBIER, R. A escuta sensível na formação dos profissionais de saúde. Conferência proferida na Escola Superior de Ciências da Saúde. Brasília, Julho, 2002.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011

BUBER, M. Eu e Tu. São Paulo: Centauro, 2001.

BUSTAMANTE DE, M. El desarrollo psicológico Del niño según La psicología soviética. Bogotá: Colômbia: Revista Latinoamericana de Psicología, vol. 10, n. 3, pp. 411-422, 1978.

CHARON, R. Narrative Medicine: A model for empathy, reflection, profession and trust. *Jama*, October, 17, 2001 – vol. 286, nº 15, p.1897 - 1902. Disponível em: <http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/194292>

COVIC, A. N.; OLIVEIRA, F. A. M. *O aluno gravemente enfermo*. São Paulo: Cortez: 2011.

CUNHA, A. G. Dicionário Etimológico da Língua Portuguesa - 4ª edição revista pela nova ortografia. Rio de Janeiro: Lexicon, 2010.

ELIAS, N. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.

FRANCO, M.L.P.B. *Análise de Conteúdo*. Série Pesquisa. V.6. 2ª ed. Brasília: Líber Livro, 2007

GIL, A. C. *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Editora Atlas, 2010.

LEONTIEV, A. *O desenvolvimento do psiquismo*. São Paulo: Centauro, 2004.

_____ *Actividade, Conciencia, Personalidad*. Ciudad de La Habana: Pueblo e Educación, 1981.

_____ *Problemas del desarrollo del psiquismo 2*. Ciudad de La Habana: Pueblo e Educación, 1981.

Brasil. Ministério da Educação. *Classe Hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC; SEESP, 2002.

MALINOWSKI, B. *Uma teoria científica da cultura*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1975.

MARCONI, M. A; LAKATOS, E. M. *Fundamentos de metodologia científica*. São Paulo: Editora Atlas, 2010.

MOYSÉS, M. A. A. *A institucionalização invisível: crianças que não-aprendem-na-escola*. Campinas, SP: Mercado das Letras: Fapesp, 2001.

PRESTES, Z. Quando não é quase a mesma coisa: Análise de traduções de Lev Semionovitch Vigotski no Brasil – repercussões no campo educacional. Tese de Doutorado. Brasília, 2010.

ROGERS, C. A pessoa como centro. São Paulo: EPU, Ed. da universidade, 1977.

_____ Liberdade para aprender. Belo horizonte: Interlivros, 1978.

_____ Tornar-se pessoa. São Paulo: Martins Fontes, 1981.

SAYANTANI, G. CHARON, R. Personal Illness Narratives: Using Reflective Writing to Teach Empathy. Academic Medicine, vol. 79, nº. 4/april, 2004.

TALÍZINA, N. F. Psicología de La enseñanza. Moscou: Editorial Progreso, 1988.

TOASSA, G; DELLARI, JR, A. *Sakharov e os métodos para pesquisa da formação de conceitos.* Goiânia, GO: Fractal, Rev. Psicologia, v. 25 – n. 3, p. 645-658, Set./Dez. 2013

VIGOTSKI, L. S. A construção do pensamento e da linguagem. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

_____ Obras Escogidas Vol. III. Moscou: Editorial Pedagógica, 1983.

_____ Obras Escogidas Vol. V. Moscou: Editorial Pedagógica, 1983.

_____ Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores. Havana: Editorial Científico Técnica, 1987.

_____ Psicologia Pedagógica. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

_____ Pensamento e Linguagem. Lisboa: Relógio D'água, 2007.

_____ Imaginação e criação na infância. São Paulo: Ática, 2009.



ANEXOS

Anexo 1 – Termo de Concordância do hospital da Criança de Brasília

Anexo 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Anexo 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido elaborado para as crianças

Anexo 4 - Entrevista com a diretora do Centro Sustentável de Ensino e Pesquisa

Anexo 5 – Relatório da professora da Lívia

Anexo 6 – Tarefas escolares – Lívia

Anexo 7 – Tarefas escolares – Marcella

Anexo 8 – Descrição dos jogos e histórias

Anexo 1



Governo do Distrito Federal
Secretaria de Estado de Saúde
Hospital da Criança de Brasília José Alencar



TERMO DE CONCORDÂNCIA

AUTORIZAÇÃO

O Superintendente Executivo do Hospital da Criança de Brasília José Alencar, Dr Renilson Rehem, está de acordo com a realização, no (a) setor PSICOLOGIA, da pesquisa "Subjetividade, autonomia, mediação, aprendizagem e cura: criando caminhos para a compreensão e atuação da criança como protagonista no seu tratamento", de responsabilidade da pesquisadora **Anelice da Silva Batista** Doutorado em Educação, após aprovação pelo Colegiado Gestor do Hospital da Criança de Brasília José Alencar e do Comitê de Ética em Pesquisa.

PESQUISA

O estudo envolve oficinas pedagógicas realizadas com jogos e brincadeiras com pacientes do Hospital da Criança de Brasília José Alencar. Tem duração de um mês com previsão de início para outubro/2016.

Aprovações

Superintendente Executivo responsável do hospital

Assinatura/carimbo

Chefia responsável pela Unidade Clínica

Assinatura/carimbo

Pesquisador Responsável pelo protocolo de pesquisa

Assinatura/carimbo

Renilson Rehem de Sousa
Superintendente Executivo
H.C.B.

Brasília, 28 de setembro de 2016.

Anexo 2

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE Elaborado em duas vias

O (a) Senhor(a) está sendo convidada a participar da pesquisa:

Escolarização de crianças com doenças crônicas: eu presto atenção no que eles dizem mas eles não dizem nada

Nesse estudo pretendo encontrar uma maneira de tornar as coisas mais fáceis de serem entendidas por crianças que têm alguma doença que faz com que elas tenham que ir para o hospital com frequência ou fiquem internadas por muito tempo, impedindo que frequentem a escola da mesma maneira que seus colegas de classe.

Gostaria de pedir a sua autorização para que a criança sob sua responsabilidade legal, participe das atividades como jogos e brincadeiras, realizadas por mim aqui mesmo no Hospital Regional da Asa Norte. Essas atividades têm o objetivo de ensinar a cada uma o que é a doença que ela tem e porque são necessários os remédios, curativos, ou outras coisas feitas para o tratamento. É importante dizer que não serão utilizados remédios de nenhum tipo, nem alteração no tratamento realizado pela equipe médica que cuida do seu filho. Entende-se que, se a criança compreende o que está acontecendo e porque precisa desse tratamento, isso ajudará na colaboração dela com o próprio tratamento, contribuindo para a sua recuperação ou para a estabilização da doença.

Os resultados dessa pesquisa serão utilizados unicamente com fins acadêmicos e científicos e serão divulgados aqui no Setor de Pediatria do HRAN e na FEPECS podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda da pesquisadora e serão anônimos e sigilosos. Seu filho não será identificado em nenhum momento.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e eu asseguro que o seu nome não aparecerá, você não será identificado. Caso você queira desistir da participação do seu filho na pesquisa, você poderá fazer a qualquer momento, sem aviso prévio e sem precisar explicar os motivos.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à participação do seu filho nessa pesquisa, por favor telefone para mim no número: 9958 1357.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3325-4955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável e a outra com você, o responsável legal pela criança, sujeito da pesquisa.

Nome / assinatura

Pesquisador Responsável
Nome e assinatura

Brasília, ____ de _____ de _____

Anexo 3

Termo assinado pelas crianças participantes da pesquisa

Termo de Assentimento

Elaborado em duas vias

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa:

Escolarização de crianças com doenças crônicas: eu presto atenção no que eles dizem mas eles não dizem nada

Olá!

Meu nome é Anelice e gostaria de pedir a sua colaboração para a realização do meu trabalho de doutorado. Isso quer dizer que eu continuo na escola. A minha escola é a Universidade de Brasília e eu continuo estudando porque quero encontrar uma maneira de tornar as coisas mais fáceis de serem entendidas por crianças que, assim como você, têm alguma coisa que não está muito legal, uma doença, que faz com que elas tenham que ir para o hospital.

Esse trabalho é uma pesquisa e não vai incluir remédios, nem injeção, nem qualquer coisa que te cause dor. Nós vamos apenas conversar e brincar. E eu prometo que não vou falar o seu nome, endereço, ou qualquer outra informação sobre você ou a sua família para nenhuma pessoa. Eu prometo também que, quando o meu trabalho terminar, irei ao seu encontro para te contar como ficou.

A pessoa responsável por você também será consultada sobre essa pesquisa e a sua participação.

Eu, _____ recebi todas as informações da pesquisa da estudante de doutorado Anelice da Silva Batista e não tenho dúvidas sobre ela. Sei que em qualquer momento poderei pedir novas informações e que os dados desta pesquisa serão confidenciais. Sei também que poderei entrar em contato com Anelice da Silva Batista pelo telefone 99958 1357, caso eu tenha alguma coisa para perguntar sobre essa pesquisa.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi a segunda via deste termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Participante: _____

Data: _____

Pesquisadora: _____

Data: _____

Responsável: _____

Data: _____

Anexo 4

Entrevista com a diretora do Centro Sustentável de Ensino e Pesquisa do hospital
cenário da pesquisa.

Formação acadêmica: Técnico em Enfermagem; Graduação em Biologia; Doutorado em Patologia e Pós-doutorado em Biologia Molecular

Sabedora do teor dessa entrevista e totalmente a par da nossa pesquisa, à qual ofereceu apoio irrestrito, a diretora inicia a conversa contando um pouco da sua história pessoal para que, segundo ela, eu compreenda seu interesse pela aprendizagem das crianças. Sua irmã mais velha é professora e ela sempre a ajudou a organizar as tarefas que trazia da escola. Conviveu com a paixão da irmã pela educação das crianças e sua preocupação em elaborar tarefas que as auxiliasse com o que deveriam aprender. Ao tornar-se mãe, fez especialização em Psicopedagogia, para compreender como se dão o desenvolvimento e a aprendizagem das crianças e, desta forma, poder acompanhar de perto a escolarização do filho. Queixa-se de falhas da escola do filho, que é privada e, segundo ela própria, está entre as mais bem cotadas da capital e exclama: *“se numa escola que cobra bastante caro, e que portanto a gente imagina que seus profissionais estejam entre os mais bem preparados do mercado, eu me deparo com situações como essa (referindo-se a erros de português cometidos pelo menino, aluno do 6º ano, que passaram despercebidos pela professora na correção), imagine o que acontece com as crianças do nosso hospital, na maioria carentes e alunas de escolas com falta de professores ou professores cuja formação não atende às necessidades da Educação!”*

Aprendeu na formação como Técnica de Enfermagem que uma premissa da saúde é que o paciente sempre deve saber o que será feito com ele. O paciente deve sempre autorizar os procedimentos e nenhum procedimento deve ser realizado sem a sua anuência.

Perguntamos porque, diferentemente dos hospitais aos quais estamos habituados, inclusive aquele onde realizamos a experiência relatada anteriormente, esse hospital prima pelo trabalho multiprofissional e pela valorização da criança como sujeito do processo. Em sua resposta a diretora aponta para a concepção deste hospital que

nasceu dos sonhos de pais que viveram a dolorosa experiência de ter filhos com câncer. Alguns destes pais, perderam seus filhos em decorrência da doença. Este hospital foi idealizado para ser um espaço de cura, mas também um espaço de cuidado integral, onde pacientes e familiares tenham acesso não somente a tecnologias de ponta para a realização de exames e procedimentos, acesso aos medicamentos dos quais necessitam, mas que tudo isso seja disponibilizado em um espaço acolhedor do ponto de vista arquitetônico e humano. Por falar na arquitetura, os ambientes do hospital são amplos, bem iluminados, inclusive com incidência de luz natural e arejados. Há espaços de espalhados por todo o hospital, disponíveis aos seus frequentadores. Na recepção, um piano vez por outra é tocado oferecendo mais beleza e tranquilidade ao ambiente. Não é raro encontrarmos grupos de palhaços circulando pelas alas, interagindo com os pacientes.

Perguntamos à diretora como fazer tudo isso funcionar diariamente, como rotina. Sua resposta para essa questão foi a formação inicial, desde a entrevista de ingresso no corpo técnico do hospital, e a formação continuada dos profissionais. Assim como são realizadas sessões clínicas para estudos de casos, também são feitas as sessões de discussão procedimental, a fim de que se mantenha esse trabalho coordenado, sempre com o foco na criança, alvo do trabalho de toda a equipe.

Anexo 5

Relatório da professora da Lívia

1º BIMESTRE:

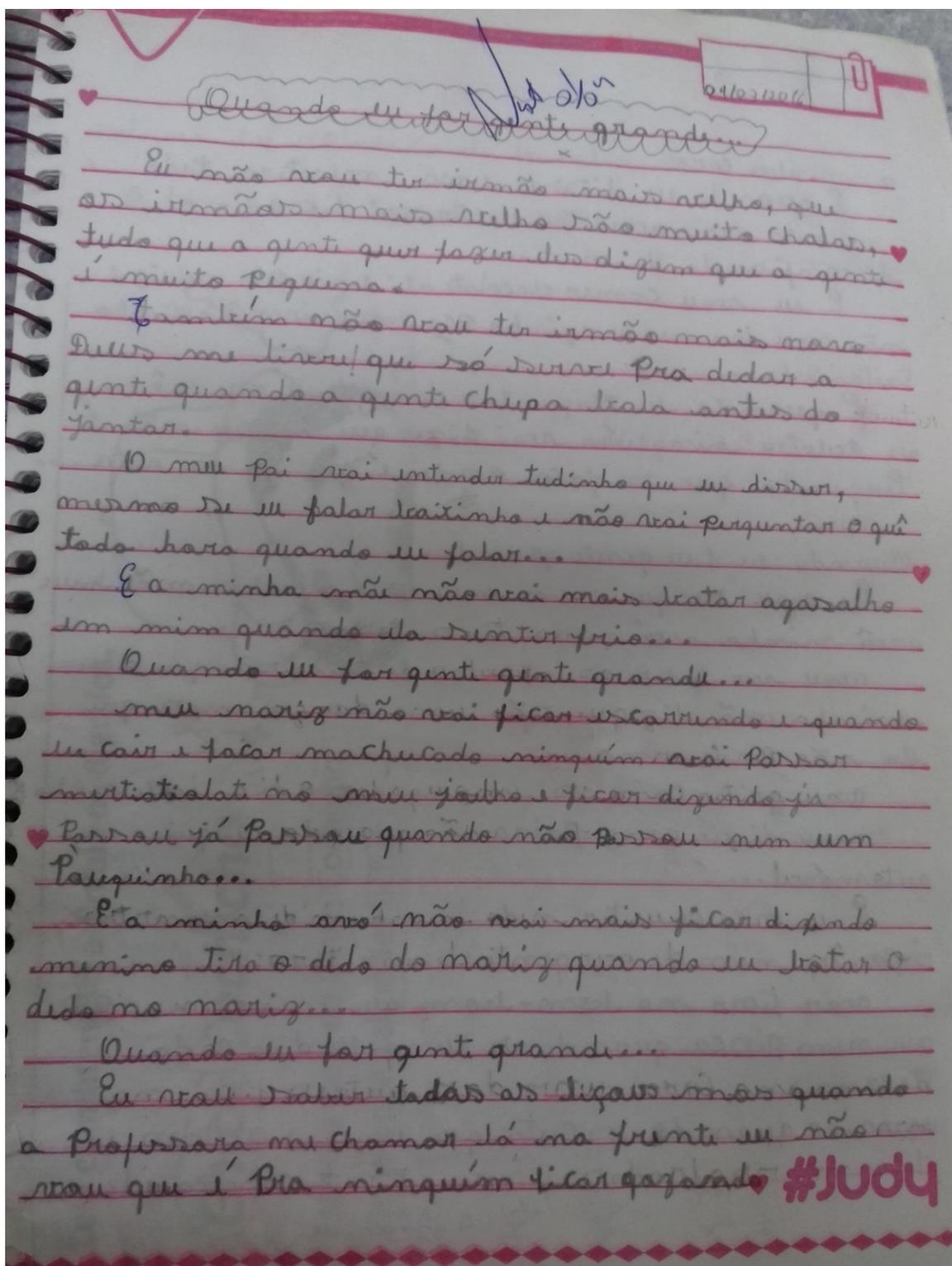
A aluna apresenta bom comportamento, socializa bem com os demais colegas de sala e com a professora, é assídua, porém apresenta dificuldades para ler, compreender e realizar as tarefas pedagógicas desenvolvidas em sala e em casa. Faz uso de sete medicamentos controlado, é portadora de síndrome nefrótica recidivante frequente, doença crônica dos rins que cursa com períodos de recidivas e remissões do quadro de perda de proteína na urina associada a edema. Faz consultas com frequências no Hospital de Base no DF e por essa razão falta muito e perde conteúdo. Devido aos medicamentos que a aluna faz uso diariamente, seus esforços para aprender o conteúdo não são suficientes, não retém conhecimentos pedagógicos apresentados no dia anterior. Suas faltas sempre são justificadas pela mãe através de atestado médico. A mãe é muito presente, e também está ciente do problema da filha, vem deixá-la e buscá-la todos os dias na escola, quando não é o pai é a mãe. A aluna necessita se ausentar sempre para ir ao banheiro, devido o problema de saúde atrapalhando seu desenvolvimento escolar. É devagar para copiar e resolver as atividades proposta pela professora, não completando o conteúdo e a todo o momento dispersa sua atenção com algo que acontece ao seu redor. As tarefas que não faz na sala são enviadas para a sua casa, mas mesmo assim a maioria das vezes não é realizada, pois segundo relato da mãe a aluna apresenta muita dificuldade também em casa para fazer seus deveres. Gosta de jogos no celular e tabletes, a mãe relatou que a aluna só quer ficar brincando com os joguinhos, portanto isso pode estar atrapalhando o seu desenvolvimento escolar. Em casa segundo a fala da mãe já pediu que controlasse o uso de jogos para que desenvolva melhor nas atividades escolares. Apresenta dificuldade para ler, fala baixo e em matemática efetua e adiciona com dificuldades. Nas avaliações que foram ministradas teve pouco rendimento escolar.

A aluna foi encaminhada para atendimento ao atendimento na Sala de Recurso da escola onde estuda e está sendo acompanhada pela professora do AEE (Atendimento Educacional Especializado). Necessitamos de uma avaliação Neuropediatra para melhor nortear os trabalhos pedagógicos da mesma.

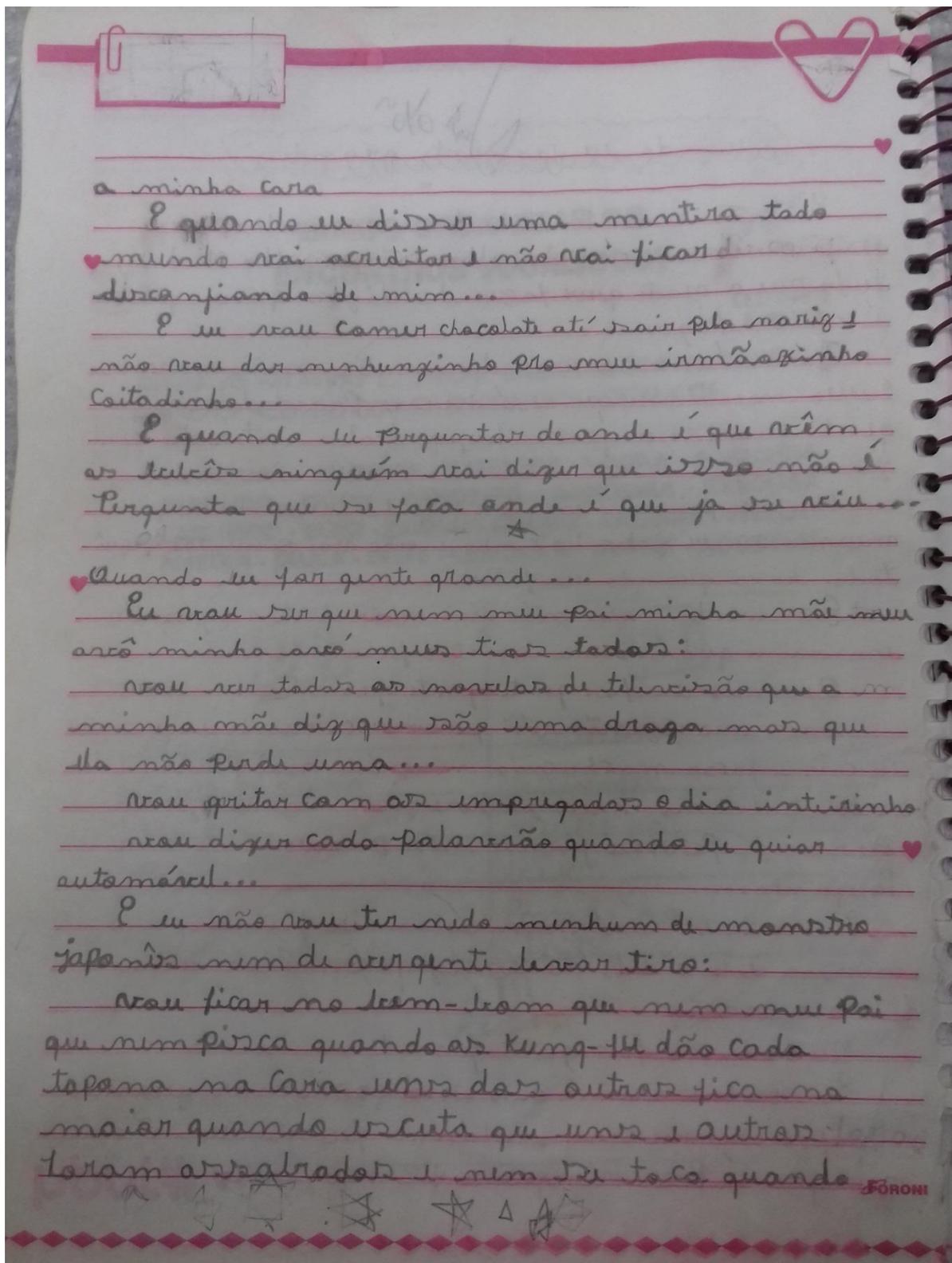
Anexo 6

Tarefas escolares – Lívia

Anexo 6a



Anexo 6b



Anexo 6c

Leia com atenção e circule os dígrafos.

Chico Cochicho *Nick*

Esta é a casa de Chico Cochicho,
Onde você vai poder achar
Muita planta, gente e bicho!

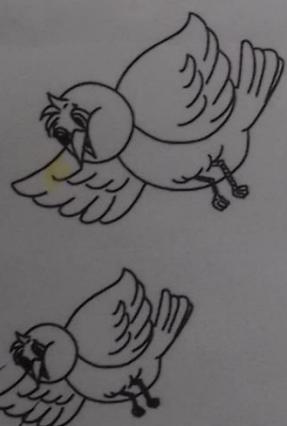
Galinha choca, chicória e chuchu,
ma macaca chamada Chita
E os chifres do boi zebu.
Esta é a casa da chácara do Chico
ochicho:

Tem sala, quarto, beliche, até!
Tem banheiro com chuveiro e cozinha e chaminé!!!

(Chico Cochicho; Cristina Porto, 1ª ed., São Paulo, Ed. FTD, 198)

1- Agora copie os dígrafos que você circulou:





Chico	✓
Cochicho	✓
achar	✓
chico	✓
choca	✓
chliche	✓
chaminé	✓

Anexo 6d

Verbos

Participado - é o que já passou
 Presente - é o que está acontecendo agora
 Futuro - é o que vai acontecer
 Verbo - indica uma ação

Terminações do verbo

AR - ler, cantar
 ER - correr
 IR - sair

Análise

- verbo ar -
 - verbo er -
 - verbo ir -

- conjugação - Presente, Particípio e futuro
 - Pronomes - Eu tu ele nós vós ils e lla
 - substantivos (proprio e comum)
 - Interpretações de texto
 - Tradução de texto

Anexo 7

Tarefas escolares – Marcella

Anexo 7a



convivência com
amor

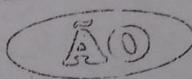
ALUNO: _____ ANO/TURMA: _____

PROFESSOR (A): _____ DATA: ____/____/____

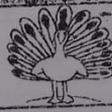


Ditado
mágico

▶ Esquentando a cuca

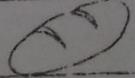


▶ Complete o quadro corretamente:

Nome	Figura	Soletrando	Sílabas
			
			
			
			
			

▶ Troque os desenhos por palavras e reescreva a frase.

• O anão viu o  , o  eo  .

• Tião comprou  ,  ,  e  .

• Ana colocou o  em cima do  na casa da vovó.

Anexo 7b

Língua Portuguesa
Aprendendo Gramática
► Sinais de pontuação

Ponto final (.)

No meu  há principalmente .

Esta frase termina com um sinal:
É o ponto final (.)
O ponto final indica que a frase terminou.

Exclamação (!)

Que belas flores colhemos no  ! 

► Esta frase termina com um sinal: é o ponto de exclamação (!)
► O ponto de exclamação é usado em frases que expressam alegria, tristeza, admiração, surpresa ou medo.

Interrogação (?)

Você gosta de  ? 

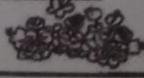
► Esta frase termina com um sinal: é o ponto de interrogação (?)
► O ponto de interrogação é usado quando fazemos perguntas.

Virgula (,)

No meu jardim há ,  margaridas e violetas. 

► A vírgula indica uma pequena parada na leitura de frases ou separa palavras, frases e expressões.

Travessão (—)

— No meu , dizia Rute, há principalmente cravos. 

► O travessão indica um diálogo entre as pessoas.

Anexo 7c

ESCOLA: _____ DATA: ____/____/____

NOME: _____

◆◆◆ Faça os cruzadinhos e depois leia as palavras em voz alta:

◆◆◆ Agora seleccione os substantivos da cruzadinha:

B

P

Anexo 8

Descrição dos jogos e histórias

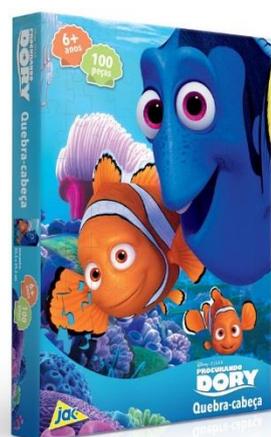


Jogo de cartas Blink – Mattel.

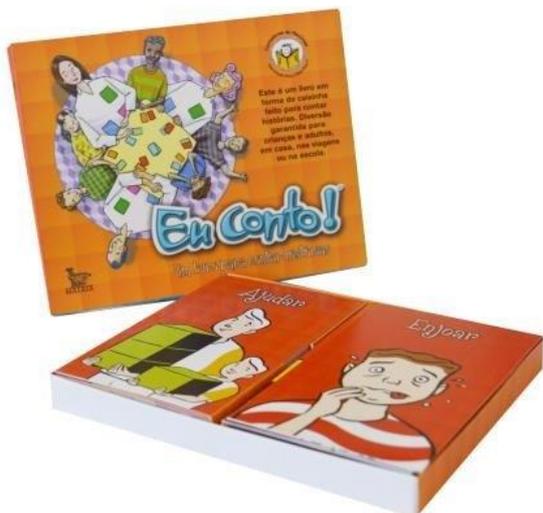
É considerado o jogo mais rápido do mundo, pois seus jogadores devem combinar rapidamente cores, formas e quantidades das cartas. Indicação etária: 7 anos ou mais.



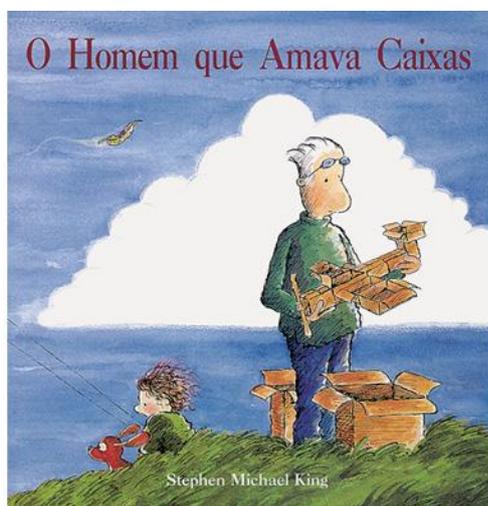
Trata-se de um jogo de cartas com perguntas. Criado por Cynthia Borges de Moura, a fim de ser utilizado por psicoterapeutas de crianças na primeira sessão por ser um veículo de abertura do diálogo. Indicação etária: 6-12 anos



Quebra-cabeça de 100 peças fabricadas em papel cartonado. Fabricante Jak brinquedos. Indicação etária: 6 Anos ou mais.



Eu conto! Um livro para contar histórias – Valdir Cimino. Editora Matrix. Trata-se de um livro em forma de caixinha, contendo 103 cartas, sendo: 21 de personagens, 21 de ações, 24 de objetos, 20 de qualidades e 17 de lugares. Cada pessoa deve pegar uma carta de cada grupo e criar uma história.



O homem que amava caixas. Escrito e ilustrado por Stephen Michael King. Editora Matrix, 1997. É um livro que fala de forma bastante sensível do relacionamento entre um pai e seu filho.