



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

OSDI BARBOSA DOS SANTOS RIBEIRO

**PRÁTICAS PEDAGÓGICAS EM AMBIENTE HOSPITALAR:
A CONTAÇÃO DE HISTÓRIAS NA PERSPECTIVA DAS
CRIANÇAS DE UM CENTRO DE ONCOLOGIA**

Feira de Santana
2018

OSDI BARBOSA DOS SANTOS RIBEIRO

**PRÁTICAS PEDAGÓGICAS EM AMBIENTE HOSPITALAR:
A CONTAÇÃO DE HISTÓRIAS NA PERSPECTIVA DAS
CRIANÇAS DE UM CENTRO DE ONCOLOGIA**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estadual de Feira de Santana, para a obtenção do grau de Mestre em Educação, na área de concentração Educação, Sociedade e Culturas.

Orientadora: Profa. Dra. Alessandra Alexandre Freixo

Feira de Santana – BA
2018

Ficha Catalográfica – Biblioteca Central Julieta Carteado

Ribeiro, Osdi Barbosa dos Santos

R37p Práticas pedagógicas em ambiente hospitalar: a contação de histórias na perspectiva das crianças de um Centro de Oncologia./Osdi Barbosa dos Santos Ribeiro. – 2018.

138f: il.

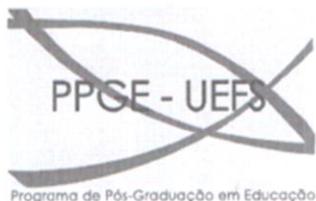
Orientadora: Alessandra Alexandre Freixo

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Feira de Santana. Programa de Pós-Graduação em Educação, 2018.

1. Pedagogia hospitalar . 2. Prática pedagógica. 3. Contação de história. 4. Centro de oncologia – Pediatria. I. Freixo, Alessandra Alexandre, orient. II. Universidade Estadual de Feira de Santana. III. Título.

CDU: 37:616-053.2

Maria de Fátima de Jesus Moreira – Bibliotecária – CRB5/1120



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
Autorizada pelo Decreto Federal Nº 77.496 de 27/04/76
Reconhecida pela Portaria Ministerial Nº 874/86 de 19/12/86
Recredenciada pelo Decreto Estadual nº 9271 de 14/12/04

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

OSDI BARBOSA DOS SANTOS RIBEIRO

**“PRÁTICAS PEDAGÓGICAS EM AMBIENTE HOSPITALAR: A
CONTAÇÃO DE HISTÓRIAS NA PERSPECTIVA DAS CRIANÇAS
DE UM CENTRO DE ONCOLOGIA”**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Estadual de Feira de Santana, na área de Políticas Educacionais, História e Sociedade como requisito para obtenção do grau de mestre em Educação.

Feira de Santana, 13 de setembro de 2018

Prof^a. Dr^a. Alessandra Alexandre Freixo – Orientadora - UEFS

Prof. Dr. Neilton da Silva - Primeiro Examinador - UFRB

Prof^a. Dr^a. Maria Helena da Rocha Besnosik - Segunda Examinadora- UEFS

RESULTADO: ...Aprovado.....

Dedico às crianças do Centro de Oncologia do Hospital Estadual da Criança, em especial a Abraão, Amora, Ariel, Bela, Cinderela, Diego, Homem-Aranha, Isabela, Juliana, Layla e Naruto, por darem sentido a esse estudo.

AGRADECIMENTOS

Como gesto de reconhecimento, sobretudo a Deus, agradeço pela dádiva da vida, por estar incondicionalmente presente em minha vida, me fortalecendo e direcionando os caminhos a seguir. Muito obrigada, Senhor!

A Gileno Ribeiro, meu esposo, Aline, Juliana e Danielle, minhas queridas filhas, por acreditarem em mim e mostrarem que seria possível. Quanta dedicação, disposição e cuidado! Sempre atenciosos e generosos para me ajudar, ouvir, apoiar com doses de incentivos, motivação e perseverança constante, contribuindo assim, de todas as formas para que esse sonho se tornasse realidade. Muito obrigada! Amo demais vocês!

À Maria, minha mãe, Osvaldo, meu pai (*in memoriam*), Osvanda, Osmário, Denize, Ildete, Osvaldo Júnior e Iraní, meus irmãos, que aprenderam a conviver com minhas ausências e presenças ausentes. E, apesar dessas, buscaram me entender, estando comigo, apoiando e me motivando diariamente, de modo a transformar os momentos de solidão em presenças constantes e cuidados. Aos meus cunhados e cunhadas, Robelio, Silvana, Adriana, Edivaldo, Vinícius, Laudistone e Marise, aos meus sobrinhos, bem como a Beethoven (elaborador da planta arquitetônica), pela atenção, generosidade e ajuda nesse percurso.

Ao Programa de Pós-Graduação em Educação da UEFS, pela acolhida, e em especial à turma de mestrandos de 2016 e aos grupos de pesquisa DEHPE e Carta Imagem, por possibilitarem momentos para compartilharmos conhecimentos nessa trajetória.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB) pelo fomento à pesquisa.

À Professora Alessandra Freixo, pela generosidade e apoio. Durante as orientações, seu otimismo, amizade, disponibilidade, objetividade, sensibilidade, doses de incentivos, afetos e cuidados contribuíram de forma significativa no processo de construção dessa dissertação. Muito obrigada pelo sentido dado a minha formação de mestre!

Aos Professores do Programa, especialmente aos que ministraram as disciplinas: Professores Miguel Almir, Antônia Silva, Marinalva Ribeiro, Maria Helena, Mirela e Lilian Pacheco (pelo acolhimento, apoio e orientação no primeiro momento de construção dessa pesquisa) que, por meio das discussões realizadas, subsidiaram os conhecimentos fundamentais para melhor delineamento desse estudo. Muito obrigada a todos!

Aos professores Maria Helena e Neilton Silva, por aceitarem o convite, participarem da banca e contribuírem com a diversidade de olhares sobre o objeto em estudo. Malena, assim tratada carinhosamente pelos alunos, nas suas aulas, ao mesmo tempo em que nos

colocava “pés no chão”, de repente, com um conto, nos “transportava” para o mundo de Machado de Assis... Neilton, em suas discussões imprimem a legitimação do território do pedagogo nas diferentes esferas de atuação. Enfim, faz sentido meu reconhecimento e agradecimento por seu olhar sensível e cuidadoso acerca desse objeto. Agradeço imensamente por fazerem parte de forma tão significativa do meu percurso formativo.

À Professora Daniela Reis, pela gentileza e pelas contribuições pontuais na qualificação do trabalho. À Professora Tânia Maria pela amizade, cuidado e por compartilhar de forma tão generosa seus conhecimentos e vivências acerca da Pedagogia Hospitalar. Meu reconhecimento por sua defesa em prol da legitimação desse direito da criança hospitalizada. À Simone, a Elenilda e Cleberon, William, Josimeire, Jaqueline e a gestora Sandra e Vilma (Secretaria de Educação), por se fazerem amigos presentes nessa trajetória de formação.

Ao Programa de Pós-Graduação de Desenho e Interatividade da UEFS e à turma de mestrandos de 2016, pela acolhida nas discussões da disciplina Desenho, Espaço e Pesquisa, que nos possibilitou compartilhar momentos significativos de aprendizagem.

Aos colegas, Leonardo, Louise, Leila, Isis, Alisson e Nayara, pelo acolhimento e disponibilidade, e especialmente a Grasiela, Elvira e Juliana por partilharem conhecimentos e amizade, além da acolhida calorosa em suas casas durante as aulas e pesquisa de campo.

Ao Hospital Estadual da Criança, por me permitir adentrar em seu espaço e conhecer com profundidade a prática pedagógica desenvolvida no Centro de Oncologia. Às coordenações do Centro de Pesquisa, da Oncologia e da Equipe Multidisciplinar por acolherem e oportunizarem a realização dessa pesquisa.

Às crianças participantes, pela acolhida, pelo sorriso e por compartilharem suas experiências vivenciadas de forma tão significativa e profunda. Abraão, Amora, Ariel, Bela, Cinderela, Diego, Homem-Aranha, Isabela, Juliana, Layla e Naruto deram vida e sentido a esse estudo, sendo indiscutivelmente, parte integrante desta dissertação. Todo meu carinho, admiração e respeito.

À pedagoga participante, pelo companheirismo, colaboração, olhar sensível e disponibilidade em dividir um pouco dos seus conhecimentos e experiências no percurso da Pedagogia Hospitalar. Aos acompanhantes e demais crianças e adolescentes, bem como aos profissionais do hospital, pelo acolhimento durante a pesquisa de campo.

Enfim, a todos que fizeram com que esses dois anos da minha vida se concretizasse de modo tão significativo e profundo. Os incentivos, a escuta sensível, a ajuda pontual e precisa, subsidiaram essa trajetória e contribuíram indiscutivelmente para meu crescimento acadêmico, profissional e pessoal. Agradeço imensamente!

Não serei o poeta de um mundo caduco.
Também não cantarei o mundo futuro.
Estou preso à vida e olho meus companheiros.
Estão taciturnos, mas nutrem grandes esperanças.
Entre eles, considero a enorme realidade.
O presente é tão grande, não nos afastemos, [...]
O tempo é a minha matéria, o tempo presente, os homens presentes,
a vida presente.

(DRUMMOND DE ANDRADE, 1983)

RESUMO

A prática pedagógica de contação de histórias no ambiente hospitalar consiste em uma possibilidade de assegurar às crianças, em tratamento oncológico, vivências relacionadas a ludicidade e a aprendizagem por meio dos processos de socialização e dos atos de cuidar e educar. A partir dessa afirmação, nesta pesquisa objetivou compreender os sentidos atribuídos pelas crianças de um centro de oncologia, às práticas pedagógicas no ambiente hospitalar, em especial à contação de histórias. Esse estudo se apoia numa abordagem qualitativa do tipo descritiva. Como técnicas de pesquisa, foram utilizadas na coleta de dados, a observação sistemática, o diário de campo e a entrevista semiestruturada. O universo de participantes envolveu crianças do Centro de Oncologia Infanto-juvenil do HEC, em Feira de Santana, Bahia. No primeiro momento, foi realizada uma entrevista com uma pedagoga de o ambiente hospitalar e, paralelamente à observação sistemática das práticas pedagógicas, foram realizadas entrevistas com onze crianças. Baseada nas informações cedidas pela pedagoga foi realizada a escolha dos participantes, respeitando a condição da criança hospitalizada. A pesquisa teve como aporte teórico autores de referência como Elizete Matos e Maria Mugiatti, José Carlos Libâneo, Rosângela Wolf, Cristiane Verdi, Nelly Coelho entre outros que ajudaram no debruçar sobre o conhecimento em relação objeto de estudo. Os dados coletados foram analisados com base na análise de conteúdo. As sínteses desse estudo indicam que as práticas pedagógicas no ambiente hospitalar, quanto as suas intencionalidades, podem ser caracterizadas com base no enfoque educativo sob as vertentes da escolarização e do lúdico. Quanto à compreensão das crianças sobre as experiências vivenciadas em torno do diagnóstico do câncer e das práticas pedagógicas no contexto da brinquedoteca, os dados expressam que, apesar de essas práticas serem desenvolvidas no ambiente hospitalar, estão mais ligadas ao sentido que as crianças atribuem à escola do que ao hospital. A brinquedoteca faz um elo entre esses ambientes. É na brinquedoteca que as crianças encontram elementos que as aproximam do ambiente escolar, como a prática pedagógica de contação de histórias. Essa prática surge como uma forma de tirar a criança de uma realidade de silêncio e isolamento para ingressar em um mundo onde o sonho é possível, em que a fantasia faz esse papel de transpor para além dos limites impostos pela doença. Assim, foi constatado que ao participar da prática pedagógica de contação de história, a criança assume a condição de sujeito ativo e participativo, com possibilidade de refletir sobre o que está vivendo e romper com a condição de paciente que a situação de adoecimento e hospitalização lhe confere. Com base nos sentidos atribuídos pelas crianças, a referida prática pedagógica consiste em um recurso metodológico relevante no ambiente hospitalar, ao proporcionar o bem-estar, promover efetivamente o desenvolvimento, amenizar os efeitos decorrentes do tratamento e ajudar a criança a lidar melhor com a situação que está vivendo. Em suma, os achados dessa pesquisa indicam a prática pedagógica com uma frequência que poderia ser ampliada com vistas às necessidades sentidas pelas crianças em participar dessa atividade durante toda a semana. A prática desenvolvida na brinquedoteca não tem obrigação de estabelecer vínculo com a escola, por não se tratar de uma classe hospitalar. Para tanto, os dados conferem que a oportunidade proporcionada previne as dificuldades das crianças até que estejam aptas a retornarem a escola na qual estão matriculadas. Além disso, os achados sugerem a possibilidade de implantação de uma classe hospitalar para o atendimento mais pontual dessa demanda no contexto em estudo.

Palavras-chave: Pedagogia Hospitalar. Prática pedagógica. Contação de história. Criança. Centro de oncologia.

ABSTRACT

The pedagogical practice of storytelling in the hospital environment consists of a possibility to assure to children in oncological treatment experiences related to playfulness and learning through the processes of socialization and the acts of caring and educating. Based on this statement, this research aimed to understand the meanings attributed by the children of the oncology center, to the pedagogical practices in the hospital environment, especially to storytelling. This study is based on a descriptive qualitative approach. As research techniques, data collection, systematic observation, field diary and semi-structured interview were used.

The universe of participants involved children from the Child and Adolescent Oncology Center of the HEC, in Feira de Santana, Bahia. At the first moment, an interview was conducted with a pedagogue of the hospital environment and, in parallel with the systematic observation of pedagogical practices, interviews were conducted with eleven children. Based on the information provided by the pedagogue, the participants were chosen, respecting the condition of the hospitalized child. The research had as theoretical contribution as reference authors such as Elizete Matos and Maria Mugiatti, José Carlos Libâneo, Rosângela Wolf, Christiane Verdi, Nelly Coelho among others that helped to investigate the state of knowledge in relation to object of study. The collected data were analyzed based on content analysis. The syntheses of this study indicate that the pedagogical practices in the hospital environment, as well as their intentionalities, can be characterized based on the educational approach under the aspects of schooling and play. Regarding children's understanding of the experiences of cancer diagnosis and pedagogical practices in the context of the toy library, the data show that, although these practices are developed in the hospital environment, they are more related to the sense that the children attribute to the school than to the hospital. It's in the toy library that children find elements that bring them closer to the school environment, such as the pedagogical practice of storytelling. This practice emerges as a way to take the child from a reality of silence and isolation to enter a world where the dream is possible, in which fantasy plays this role of transposing beyond the limits imposed by the disease. Thus, it was observed that when the child participates in the pedagogical practice of storytelling, the child assumes the condition of an active and participatory subject, with the possibility of reflecting on what is being lived and breaking with the condition of the patient that the situation of illness and hospitalization confere. Based on the meanings attributed by children, this pedagogic practice consists of a relevant methodological resource in the hospital environment, by providing well-being, effectively promoting development, mitigating the effects of treatment and helping the child to deal better with the situation that is living. In summary, the findings of this research indicate pedagogical practice with a frequency that could be amplified in view of the needs felt by the children to participate in this activity throughout the week. The practice developed in the toy library has no obligation to establish a link with the school, since it isn't a hospital class. To do so, the data show that the opportunity afforded prevents the children's difficulties until they're able to return to the school in which they're enrolled. In addition, the findings suggest the possibility of implanting a hospital class for the more punctual care of this demand in the context under study.

Key words: Hospital Pedagogy. Pedagogical practice. Storytelling. Child. Center for oncology.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Localização do hospital em que está localizado o centro de oncologia.....	23
Figura 2 - Localização do centro de oncologia.....	24
Figura 3 - Dimensões e categorias de análise elaboradas a partir das entrevistas, observação e diário de campo.....	37
Figura 4 - Sistematização das dimensões da experiência e os sentidos atribuídos pelos participantes.....	77
Figura 5 - Palavra escrita por <i>Naruto</i> ao explicitar o que estava sentindo no momento da prática contação de histórias	108
Figura 6 - Mensagem de <i>Layla</i> em agradecimentos aos profissionais da Oncologia.....	109
Figura 7 - Sentidos atribuídos à prática pedagógica de contação de história pelas crianças..	111

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNE	Conselho Nacional de Educação
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FAPESB	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia
HEC	Hospital Estadual da Criança
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
LABCMI	Liga Álvaro Bahia Contra a Mortalidade Infantil
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MEC	Ministério da Educação
PPGE	Programa de Pós-Graduação em Educação
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEFS	Universidade Estadual de Feira de Santana

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO	12
1.2 IMPLICAÇÃO COM O OBJETO DE PESQUISA	16
1.3 PROBLEMA, OBJETIVOS E JUSTIFICATIVA DA PESQUISA.....	18
2 PERCURSO METODOLÓGICO DA INVESTIGAÇÃO.....	20
2.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA	20
2.2 <i>LOCUS</i> DA PESQUISA.....	22
2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	26
2.4 INSTRUMENTOS E TÉCNICAS NA COLETA DE DADOS	31
2.5 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	34
2.6 ANÁLISE DOS DADOS.....	35
3 PRÁTICAS PEDAGÓGICAS EM AMBIENTE HOSPITALAR E SUAS INTENCIONALIDADES	38
3.1 PRÁTICA DE SAÚDE E PRÁTICA PEDAGÓGICA NOS HOSPITAIS	38
3.2 PEDAGOGIA HOSPITALAR: TRAJETÓRIA HISTÓRICA E APARATO LEGAL	43
3.3 POTENCIALIZANDO A PRÁTICA PEDAGÓGICA JUNTO ÀS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS	45
4 A CRIANÇA E AS EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS EM AMBIENTE HOSPITALAR.....	64
4.1 A CRIANÇA EM TORNO DA DESCOBERTA DA DOENÇA	64
4.2 A CRIANÇA EM TORNO DA PRÁTICA PEDAGÓGICA.....	75
5 PRÁTICA PEDAGÓGICA DE CONTAÇÃO DE HISTÓRIAS NA PERSPECTIVA DAS CRIANÇAS DO CENTRO DE ONCOLOGIA DO HEC.....	82
5.1 A CONTAÇÃO DE HISTÓRIAS COMO RESULTADO DAS NARRATIVAS SOBRE AS EXPERIÊNCIAS DO VIVER.....	83
5.2 SENTIDOS DA PRÁTICA PEDAGÓGICA DE CONTAÇÃO DE HISTÓRIAS NO CENTRO DE ONCOLOGIA DO HEC	86
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	113
REFERÊNCIAS.....	121
APÊNDICES	131

1 INTRODUÇÃO

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO

A Pedagogia Hospitalar se configura como uma modalidade da Pedagogia, emergindo da relação entre educação e saúde. Com legitimidade, tem ocupado seu espaço nas discussões sobre a educação como um direito fundamental da criança em situação de adoecimento e hospitalização. A partir disso, vem-se ampliando a possibilidade de o profissional da educação atuar junto às crianças afastadas do ambiente escolar na perspectiva de melhor compreendê-las e ajudá-las nesse momento vivido.

A inserção do profissional de educação nos hospitais tem sido discutida em fóruns diferenciados de educação e saúde, sobretudo na perspectiva de garantia desse direito. Como indicado por Fonseca (2008) e Moreno (2015), seja a partir de classes hospitalares, com vistas a continuidade da escolarização, como na brinquedoteca, visando a vertente lúdica de humanização, nos discursos há um consenso em torno da necessidade de um atendimento integral a essa demanda existente nos hospitais brasileiros.

Nesse estudo, direcionamos o olhar para a criança em idade escolar acometida pelo câncer e imersa em uma realidade diferenciada diante da necessidade do tratamento em busca da cura. Tal patologia quer aguda ou crônica, requer da criança mudança no seu modo de vida, pois em geral, o tratamento acontece por um longo período, com processos de internações, idas e vindas, reiteraões, procedimentos e acompanhamentos médicos, todos ocasionadores de rupturas, como o afastamento da relação de convívios familiar, escolar e do grupo de amigos. Em decorrência disso, marcadamente, a criança necessita deixar o que fazia parte de sua vivência cotidiana, como as brincadeiras, os estudos e as aventuras de viver.

Essa experiência dolorosa não consiste em uma situação fácil de ser encarada e aceita pela criança. A inserção no ambiente hospitalar vem acompanhada da dor física, decorrente de exames, medicamentos, injeções que fazem parte do tratamento agressivo ao câncer. Tais procedimentos, além da dor, podem trazer diversos efeitos emocionais à criança, como insegurança, medo, ansiedade, estranhamento, tristezas e desconfortos.

Segundo o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) o câncer é conceituado como um grupo de múltiplas doenças caracterizado “[...] pela perda do controle da divisão celular e pela capacidade de invadir outras estruturas orgânicas [...]” (BRASIL, 2011, p. 18). O câncer é considerado uma das patologias que mais acomete morte

infanto-juvenil nos países desenvolvidos, superado apenas pelos acidentes. Em uma pesquisa no ano de 2007, o INCA apresentou uma estimativa de aproximadamente 9.890 casos de câncer em crianças e adolescentes previstos para os anos de 2008 a 2009 (BRASIL, 2008).

Por sua vez, a estimativa para o biênio de 2016/2017 indicou o provável surgimento de 12.600 casos de câncer infanto-juvenil. A pesquisa revela que, pela estimativa, a região Nordeste assumindo a segunda posição em número de casos novos, supera apenas a região Sudeste. Segundo tal pesquisa, a probabilidade de cura é de aproximadamente 70% nos casos diagnosticados na fase inicial da doença e tratados adequadamente (BRASIL, 2016a).

O INCA estima para cada ano do biênio 2018-2019, a ocorrência de 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes (até os 19 anos) no Brasil. De acordo com essa estimativa, os maiores números serão apresentados na Região Sudeste, com o correspondente de 5.300, e a Nordeste, com 2.900 casos novos (BRASIL, 2018). São preocupantes os números apresentados em relação a essa crescente demanda infanto-juvenil que carece de assistência tanto da saúde como da educação. Sendo assim, exige-se um olhar voltado para essa especificidade com mais seriedade, cuidados e responsabilidade na atual conjuntura social.

Na discussão dessas questões, fazemos referência ao estudo fundante de Matos e Mugiatti (2014, p. 32), ao considerarem que a Pedagogia Hospitalar tem como aporte “[...] a pesquisa de envolvimento teórico e prático entre a realidade acadêmica/hospitalar [...]”, uma vez que busca construir conhecimentos acerca da educação no contexto hospitalar. Nessa ótica, evidenciamos o papel do pedagogo, enquanto um profissional da educação, que “[...] lida com fatos, estruturas, contextos, situações, referentes à prática educativa em suas várias modalidades de manifestações [...]” (LIBÂNEO, 2010, p. 45), em nosso estudo, particularmente, a modalidade da Pedagogia Hospitalar.

Ao pensar a educação para além do contexto escolar, em particular no hospital, as discussões acerca da Pedagogia Hospitalar vêm se expandindo, com vistas à possibilidade de inserção do pedagogo no ambiente hospitalar para atuar, de modo pontual, contribuindo para o bem-estar da criança em idade escolar impedida de frequentar a escola por uma limitação decorrente do adoecimento e hospitalização.

O tratamento oncológico limita a realização das atividades que faziam parte do cotidiano infantil. Os procedimentos relativos ao tratamento podem resultar na atenção exclusiva ao cuidado com o corpo, aos medicamentos e aos efeitos colaterais de modo que os elementos inerentes à vida da criança, como os sonhos, as fantasias, a imaginação, o brincar e o aguçar do conhecimento vão sendo esquecidos paulatinamente. Os limites impostos pela

doença direcionam para a necessidade de pensar e investir em um atendimento integral à criança, o que demanda um olhar além da doença propriamente dita.

Considerando esse aspecto, Matos e Mugiatti (2014) destacam como necessário um atendimento voltado para o desenvolvimento integral da criança, uma vez que a situação de hospitalização ameaça o bem-estar físico, emocional e social ao privá-la das relações de convívio, dentre elas o afastamento da escola.

Mediante o exposto, compreendemos a criança do Centro de Oncologia do HEC, enquanto sujeito de direitos, inclusive com direito à educação que necessita também ser assegurado no ambiente hospitalar diante da situação de adoecimento e hospitalização. Nesse sentido, buscamos demarcar o espaço do pedagogo, enquanto profissional da educação, no sentido de legitimar esse direito em questão.

A possibilidade de se encontrar com o profissional pedagogo e com outras crianças, para participar da prática pedagógica, proporciona à criança a sensação de estar mais próxima do cotidiano escolar rompido diante do diagnóstico e tratamento oncológico. As atividades pedagógicas, tanto necessárias quanto adequadas às peculiaridades e reais necessidades da criança, traz oportunidades de ela continuar vivenciando momentos de aprendizagem, ludicidade e bem-estar.

Assim, a prática pedagógica se configura como uma possibilidade de fazer uma ligação com o mundo sadio, o mundo da brincadeira, aprendizagem, emoção, encanto, fantasias e aventuras, sempre levando em consideração o cuidado e o atendimento as suas necessidades, bem como a melhor maneira de lidar com elas. Aliada a esses aspectos, a pesquisa no ambiente hospitalar implicou a compreensão dos sentidos atribuídos pelas crianças à prática pedagógica de contação de histórias.

Dentre as diversas possibilidades de trabalho pedagógico, a prática de contação de histórias, envolvendo o lúdico, estimula os aspectos cognitivos e emocionais da criança hospitalizada (WOLF, 2013). As histórias contadas na voz do profissional pedagogo dão movimento às palavras, ultrapassando as barreiras da dor (BENJAMIN, 1995), de modo que a criança tenha a possibilidade de olhar a vida para além dos limites impostos pela doença.

De acordo com Matos e Mugiatti (2014) e Moreno (2015), a discussão acerca da Pedagogia Hospitalar consiste em uma área relativamente nova de pesquisa. Ademais, a produção científica sobre o tema é recente, visto que as publicações encontradas são identificadas a partir das duas primeiras décadas do século XXI, apresentando, pouco a pouco, o aumento de interesse sobre a temática. As discussões no Brasil tiveram sua expressividade a partir de 1990, com o Estatuto da Criança e Adolescente (Lei 8.069/1990). Além desse

aparato legal, encontramos fundamentos na Constituição Federal de 1988, nas Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei 9.394/1996), na Lei dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados (1995), na Lei das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (2001) e na Lei Federal de criação de brinquedotecas em hospitais pediátricos (Lei 11.104/2005), entre outros documentos oficiais e legislações vigentes.

Autores contemporâneos como Matos e Mugiatti (2014), Silva e Andrade (2013), Fontes (2005), dentre outros, contribuem para a fundamentação e discussão dessa pesquisa, eles ressaltam aspectos relevantes concernentes à questão da prática pedagógica no ambiente hospitalar, sobretudo Rolim (2008), que aborda essa prática junto à criança hospitalizada com câncer. Por sua vez, Verdi (2014), Wolf (2013) e outros pesquisadores nos orientam sobre a contação de histórias como prática pedagógica com as crianças em situação de hospitalização.

Existem estudos realizados no Brasil sobre crianças acometidas pelo câncer por pesquisadores da área de saúde, especialmente de enfermagem e psicologia, porém, nosso estudo busca a legitimação de um plano de investigação voltado à área da educação, com enfoque na Pedagogia Hospitalar, sobretudo em relação à prática pedagógica de contação de histórias junto às crianças hospitalizadas para tratamento oncológico.

Para o desenvolvimento desse estudo, realizamos um levantamento no banco de teses e dissertações na área da educação disponível no acervo da Biblioteca Central Julieta Carteado (BCJC) da UEFS. No período de primeiro de janeiro de 1976 (ano de fundação da UEFS) a 11 de julho de 2018, constatamos a ausência de estudos sobre a temática, inclusive das dissertações do Programa de Pós-Graduação em Educação.

Da mesma forma, entre os meses de julho de 2017 a julho de 2018, realizamos um levantamento e uma análise de dissertações e teses disponíveis no Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Adotamos como critério de inclusão os trabalhos publicados em programa de Pós-graduação em Educação e áreas afins, disponíveis no banco de dados da CAPES a partir do recorte temporal de implementação do ECA no ano de 1990. Todavia notamos que as publicações e catalogações sobre Pedagogia Hospitalar foram datadas a partir do ano de 2003.

Com efeito, a partir do descritor “pedagogia hospitalar” + “contação história”, encontramos 36 trabalhos, sendo seis teses e 30 dissertações. Por estarem relacionadas com a temática do estudo em questão, adotamos as discussões da dissertação de Calegari (2003) intitulado “As inter-relações entre educação e saúde: implicações do trabalho pedagógico no contexto hospitalar” que aborda a prática pedagógica no hospital, e a tese de Rolim (2008), tendo como título “A criança em tratamento de câncer e sua relação com o aprender:

experiências num programa educacional em ambiente hospitalar”, a qual apresenta, em especial, uma discussão sobre as experiências do aprender de crianças em tratamento oncológico. Cabe ainda ressaltar que o hospital é uma instituição de referência, compromissada com a pesquisa: acolhe trabalhos de iniciação científica e pesquisas de graduação, mestrado e doutorado. No entanto, essa foi a primeira pesquisa na área de educação autorizada e realizada no Centro de Oncologia Infanto-juvenil. Nesse setor, de modo geral, as pesquisas efetivadas são concernentes à área de saúde.

Nesses termos, as lacunas existentes dão consistência à relevância desse estudo, seja pela raridade ou ausências de pesquisas relacionadas à área de educação no hospital e na UEFS – inclusive do PPGE –, bem como por percebermos que no Brasil as pesquisas relacionadas a essa temática também são pouco recorrentes. Essa lacuna pode estar ligada à dificuldade de adentrar nas instituições hospitalares, possivelmente, considerando como um dos aspectos os cuidados dispensados às crianças em tratamento oncológico.

1.2 IMPLICAÇÃO COM O OBJETO DE PESQUISA

Nesse momento, sentimos que faz sentido descrever a implicação com o objeto definido. O interesse pela temática foi decorrente das minhas¹ inquietações acerca das experiências vivenciadas em torno da vida profissional e da formação acadêmica que aos poucos descortinavam caminhos desafiantes possíveis de levantar indagações e contribuições para a construção de um novo modo de olhar, pensar e refletir sobre uma realidade. Sobre esse aspecto, concordo com Creswel (2014, p. 55), quando afirma que “[...] os pesquisadores têm uma história pessoal que os situa como investigadores [...]”, uma vez que nas suas pesquisas efetivadas, consideram as próprias experiências vivenciadas e interesses na escolha do objeto.

Desse modo, enquanto professora da Educação Básica, percebi as ausências de alunos que baixavam a frequência ou abandonavam a escola por motivo de adoecimento e hospitalização. Alguns geralmente retornavam um período, mas não conseguiam acompanhar o ano letivo. Outros retornavam, mas, devido às constantes hospitalizações e o agravo da doença, se afastavam novamente. Recordo-me de um aluno que após o diagnóstico e tratamento do câncer já não conseguia frequentar a escola. Durante sua visita à escola, após a

¹ Nesse estudo, em alguns momentos utilizo a primeira pessoa do singular no que se refere a minha subjetividade de pesquisadora, ademais utilizo a primeira pessoa do plural por entender que essa é uma construção coletiva que insere além de mim, o universo dos participantes, a orientadora, a banca e os autores referenciados.

realização da cirurgia de medula óssea, ele relatou a falta que sentia dos colegas, das atividades escolares, das brincadeiras e da professora. Ainda ressaltou o desejo de continuidade dos estudos, de retornar à parte da vida interrompida pela doença. Essa situação vivida pela criança em idade escolar sensibilizava, trazendo inquietação e o desejo de intervir de alguma forma nesse contexto.

Nesses termos, durante a formação em Pedagogia, os desafios e a construção de conhecimentos possibilitaram as reflexões e reformulações de conceitos, inclusive ampliou as possibilidades de pensar a educação para além da instituição escolar. As discussões realizadas na disciplina de Pedagogia Hospitalar motivaram a participação na implantação e desenvolvimento do Projeto de Pesquisa e Extensão de Pedagogia Hospitalar, idealizado e coordenado pela Professora Mestre Tânia Maria Santos. Esse projeto se concretiza por meio da parceria entre a Faculdade Maria Milza e o Hospital Estadual da Criança, desde julho de 2012. Desenvolvido na brinquedoteca implantada do quarto andar, atende crianças e adolescentes, de dois a quinze anos de idade, internados nas enfermarias pediátricas para procedimentos cirúrgicos, tendo como finalidade analisar a atuação do pedagogo no hospital e sua contribuição para o bem-estar da criança hospitalizada.

As atividades lúdicas desenvolvidas na brinquedoteca contemplam brincadeiras, jogos, brinquedos, arte e literatura de modo a minimizar o estresse provocado pela hospitalização, promover o bem-estar e elevar a autoestima da criança durante sua permanência no hospital. Ressalto uma experiência vivenciada no período de participação no projeto: uma criança manifestava medo e insegurança que contribuía para a sua resistência aos procedimentos médicos, o que provocavam choros e isolamento no decorrer do tratamento. Ela desejava participar da oficina de arte e brincadeiras desenvolvida na brinquedoteca, mas, em respeito às restrições estabelecidas pela equipe médica, não podia se deslocar do leito. Devido à demanda assistida na brinquedoteca, não havia possibilidade de atendê-la no leito naquele momento. Então, diante da insistência da criança, a fisioterapeuta acompanhou-a até o ambiente e, observando o comportamento da criança, comentou que a atividade desenvolvida a mantinha mais calma e tranquila, pois enquanto se distraía, esquecia a dor e o medo.

Desse modo, cabe ressaltar que razões envolvendo a motivação intelectual e profissional foram determinantes para a aproximação com o tema de pesquisa. Diante da motivação de continuidade de estudos, com foco e interesse orientado à área da Pedagogia Hospitalar, tornou relevante pesquisar as nuances que permeiam o ambiente hospitalar e seus aspectos pertinentes à prática pedagógica materializada no contexto supracitado, junto ao

Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE), da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) com área de concentração Educação, Sociedade e Culturas.

Essa investigação atrelada à Linha de Pesquisa “Culturas, formação e práticas pedagógicas”, aborda a relevância de pensar e discutir a legitimidade da educação na saúde com a inserção do profissional de Educação Básica no ambiente hospitalar por meio de pesquisas metodológicas, conhecimentos e práticas pedagógicas. A pesquisa teve o fomento da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB).

1.3 PROBLEMA, OBJETIVOS E JUSTIFICATIVA DA PESQUISA

Para nortear o desenvolvimento deste estudo e considerando a exequibilidade dos objetivos, situamos o problema dessa pesquisa: que sentidos as crianças atribuem às práticas pedagógicas, especificamente a contação de histórias, desenvolvidas no Centro de Oncologia Infanto-juvenil do Hospital Estadual da Criança em Feira de Santana - BA?

Diante dessa questão, propomos compreender os sentidos atribuídos pelas crianças de um centro de oncologia às práticas pedagógicas no ambiente hospitalar, em especial à contação de histórias. Para o desdobramento da pesquisa, delimitamos os seguintes objetivos específicos: caracterizar as práticas pedagógicas no ambiente hospitalar, delineando suas intencionalidades, como processo educativo direcionado às crianças de um centro de oncologia; identificar os sentidos atribuídos, pelas crianças hospitalizadas, à experiência vivenciada em torno do diagnóstico do câncer e das práticas pedagógicas no contexto da brinquedoteca; e, finalmente depreender os sentidos que as crianças atribuem à prática pedagógica de contação de histórias no ambiente hospitalar.

Ademais, consideramos, na delimitação do problema da pesquisa, a possibilidade de realização, a viabilidade do tempo e espaço em questão, além da relevância epistemológica, social e pessoal proporcionada pelo tema àqueles que direcionam seus estudos à investigação das nuances que permeiam o universo de possibilidades da educação.

Do ponto de vista epistemológico, este estudo busca contribuir com a produção do conhecimento científico sobre o tema abordado, ao inspirar/provocar reflexões e novas discussões no cenário acadêmico acerca do espaço da educação na saúde, versando sobre métodos, conhecimentos e práticas pedagógicas necessárias ao atendimento e cuidados à criança em contexto hospitalar.

Por sua vez, a pesquisa tem relevância científica e social, considerando que o objeto ainda hoje é pouco estudado no Brasil, sobretudo são poucos os programas de pós-graduação *stricto sensu* (mestrados e doutorados) que possuem abertura para estudos dessa natureza, voltados para as práticas pedagógicas na instituição de saúde, especificamente à contação de histórias e a produção de sentidos sobre si, as experiências vivenciadas e os dilemas no processo de adoecimento e hospitalização, bem como sobre a atuação do pedagogo nesse contexto. Dessa forma, buscamos tornar visíveis as reflexões e os diálogos com todos aqueles que têm dedicado seus estudos e interesses para a análise de questões pertinentes ao tema, além de suscitar novas pesquisas.

No que tange a pertinência pessoal, consiste na busca de responder um problema de pesquisa motivado a partir das experiências elencadas, o que despertou o desejo expressivo de aprofundar os conhecimentos, aliados à continuidade da formação acadêmica, instrumentalizando-me, enquanto pesquisadora, para a intervenção efetiva na realidade social e educacional. Nesse sentido, Freire (2002) sinaliza a importância da pesquisa e do ensino caminharem juntos, haja vista que essa junção direcione os desafios propostos para a prática pedagógica na educação contemporânea.

A presente dissertação, além da Introdução e Considerações Finais, está organizada em três capítulos. O primeiro, intitulado “Percurso metodológico da investigação”, discorre os caminhos da pesquisa: delineamento, *locus*, participantes, instrumentos, procedimentos, aspectos éticos e análise dos dados. O segundo capítulo, denominado “Práticas pedagógicas em ambiente hospitalar e suas intencionalidades”, aborda o hospital enquanto espaço de prática de saúde e a inserção da prática pedagógica a partir da Pedagogia Hospitalar, apresentando brevemente o esboço histórico. Em seguida aborda o aparato legal sobre os direitos da criança hospitalizada, assim como as modalidades de atendimento pedagógico no hospital. Por fim foca na identificação das práticas pedagógicas e suas intencionalidades pautadas nas vertentes do enfoque educativo no contexto em estudo. O terceiro capítulo, “A criança e as experiências vivenciadas em ambiente hospitalar”, discute o pano de fundo que permeia as falas das crianças pesquisadas, buscando os aspectos inerentes à prática pedagógica no ambiente hospitalar. O quarto capítulo, “Prática pedagógica de contação de histórias na perspectiva das crianças do Centro de Oncologia do HEC”, aborda, brevemente, sobre o uso da contação de histórias e sua finalidade ao longo dos anos, em seguida, a partir da compreensão das crianças, discute os sentidos dessa prática no contexto em questão.

2 PERCURSO METODOLÓGICO DA INVESTIGAÇÃO

O percurso metodológico proporciona uma constante construção de conhecimentos que guia, de forma sistemática e intencional, o desenvolvimento e legitimação da pesquisa. Nessa vertente, sua descrição possibilita pensar o planejamento concretizado conscientemente, considerando que, de vez em quando, surgia a necessidade de parar, refletir, tomar novos direcionamentos e continuar a ação da pesquisa. Tendo em vista adensar a efetivação dos objetivos propostos e tornar mais clara a apresentação do caminho percorrido, neste capítulo tratamos da configuração desse estudo. Em primeiro plano, traçamos a metodologia adotada, as técnicas, os instrumentos e os procedimentos de coleta de dados. No momento seguinte, versamos sobre a apresentação do *locus* e dos participantes, bem como o *corpus* que compõe os dados dessa investigação.

2.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

A presente pesquisa configura-se a partir da abordagem qualitativa aplicada à pesquisa em educação, cuja especificidade, a particularidade dos seus correspondentes métodos, possibilita o entendimento de que “[...] o investigador trabalha com o reconhecimento, a conveniência e a utilização dos métodos disponíveis, em face do tipo de informações necessárias para se cumprirem os objetivos do trabalho” (MINAYO, 2016, p. 54), obtendo impressões e orientações referentes ao caminho a ser seguido.

Diante do processo de investigação em educação, partimos da proposição da realidade concreta, consistindo em uma possibilidade compreender o problema na perspectiva dos participantes, das suas experiências vivenciadas ou parte da sua vida diária. De acordo com Minayo (2008), surge a necessidade de investirmos em elementos metodológicos que deem sentido à pesquisa, a ação de pesquisar e de produzir dados.

Consideravelmente, o desenvolvimento da pesquisa trouxe em seu bojo a exigência da escolha do método que oferecesse a possibilidade de trilhar caminhos favoráveis para alcançar os objetivos propostos. Conforme a colocação de Gatti (2007), o método consiste em um conjunto de atividades que possibilita a obtenção dos fins desejados, sendo que o método não é um roteiro fixo, é uma referência. Oliveira (1998, p. 17) comunga desse pensamento, ao explicitar que “[...] o método indica, portanto, estrada, via de acesso e, simultaneamente, rumo, discernimento de direção.”.

Com efeito, adotamos a abordagem qualitativa, que permite pensar a totalidade de um conhecimento nas áreas da educação e saúde, considerando que, embora ambas possuam suas próprias especificidades e particularidades, se aproximam e se complementam na busca de entender a realidade em contexto. Assim sendo, a abordagem qualitativa, como destacado por Denzin e Lincoln (2006, p. 17), “[...] consiste em um conjunto de práticas materiais interpretativas que tornam o mundo visível.”.

Essas práticas possibilitam a transformação do mundo em representações, como notas de campo, entrevistas, conversas, registros, lembretes, entre outros. São consideráveis à natureza teórica dessa investigação, esses elementos característicos da referida abordagem metodológica que, de acordo com Creswel (2014, p. 49), cumpre “[...] a apresentação que incluem as vozes dos participantes, a reflexão do pesquisador, uma descrição complexa e interpretação do problema e a sua contribuição para a literatura ou um chamado à mudança.”.

Com base nessa abordagem, buscamos as informações como parte explícita da produção de conhecimento na interação dinâmica com o campo de investigação “[...] retroalimentando-se, reformulando-se constantemente a partir do aprofundamento e detalhamento [...]” (TRIVIÑOS, 2010, p. 37). Assim, a escolha da obtenção de dados feita a partir do contato direto com a situação estudada, implica a possibilidade de obter o sentido atribuídos ao que as pessoas falam, sentem e fazem (CHIZZOTTI, 2006), configurando-se como um modo de produção de conhecimento por meio da interpretação de uma realidade.

Optamos por “[...] uma metodologia de investigação que enfatiza a descrição, a indução, a teoria fundamentada e o estudo de percepções pessoais [...]” (BOGDAN; BIKLEN, 1994, p. 110), tendo em vista que os dados coletados se constituem essencialmente descritivos, apresentando uma riqueza em descrições de acontecimentos, pessoas e situações (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

Essa pesquisa se configurou do tipo descritiva, quanto aos objetivos, tendo em vista que possibilitou descrever um registro detalhado e de forma exaustiva do contexto estudado, a partir de técnicas e instrumentos utilizados. Nessa investigação, houve uma preocupação em reunir falas, descrições e observações, atentando para os detalhes dos dados a fim de compor a realidade pesquisada.

Com base nas informações coletadas, buscamos compreender o problema elucidado nesse estudo, considerando que “[...] quem pesquisa procura descrever, compreender ou explicar alguma coisa. É uma maneira que nos valem, em última análise, em qualquer campo de conhecimento, para solucionar problemas.” (GATTI, 2007, p. 10). Nesse entendimento, “[...] a pesquisa vincula o pensamento e ação, ou seja, nada pode ser

intelectualmente um problema, se não tiver sido, em primeiro lugar, um problema da vida prática.” (MINAYO, 2016, p.17).

Nesses termos, as informações dadas pelos participantes permitiram afunilar e direcionar o foco da investigação a partir do próprio desenvolvimento do estudo, não apenas nos seus resultados. Com efeito, essa pesquisa qualitativa em uma perspectiva compreensiva, permitiu investigar a complexidade do objeto pesquisado, considerando o contexto em estudo e as interações entre os elementos analisados, na intenção de compreender os sentidos atribuídos pelas crianças à prática pedagógica de contação de histórias no centro de oncologia em questão.

2.2 *LOCUS* DA PESQUISA

O Centro de Oncologia Infanto-juvenil do Hospital Estadual da Criança (HEC) se constituiu como *locus* dessa pesquisa. A escolha pelo centro dessa instituição hospitalar se deu após uma consulta realizada, em Feira de Santana e cidades circunvizinhas, na busca por hospitais que possibilitassem a efetivação do estudo. O hospital inaugurado em 2010 está localizado na cidade de Feira de Santana, Bahia, sendo uma referência no atendimento ao público infanto-juvenil, especificamente crianças e adolescentes com câncer, vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS), geralmente oriundos do município feirense e de outras cidades do referido estado.

Administrado pela Liga Álvaro Bahia Contra Mortalidade Infantil (LABCMI), o hospital dispõe de 254 leitos (94 de Unidade de Terapia Intensiva) e Centro Cirúrgico com oito salas, além de uma unidade de obstetrícia, inaugurada em 18 de dezembro de 2017. Atende patologias de maior complexidade em unidades cirúrgicas, nefrologia, neurologia, oncologia, terapia intensiva, dentre outras especialidades. Os atendimentos são realizados na emergência, ambulatório e internações. Possui o Centro de Oncologia e Unidade de Apoio ao Diagnóstico e Terapia, contando com uma equipe multidisciplinar de profissionais como enfermeiro, assistente social, psicólogo, pedagogo, fisioterapeuta, neurologista, oncologista, funcionários administrativos, entre outros.

Situamos geograficamente o hospital a partir de um mapa que nos permite compreender a sua disposição como um todo.

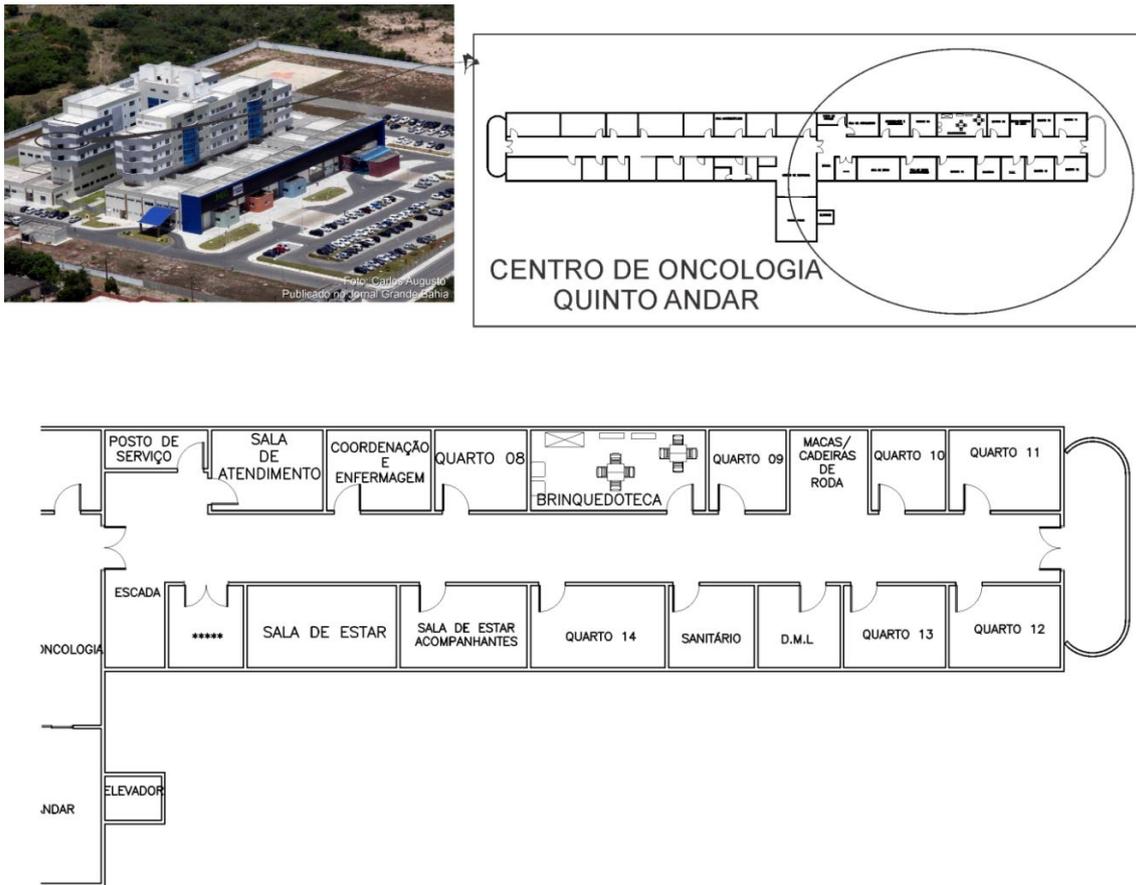
Figura 1 – Localização do hospital em que está localizado o centro de oncologia.



Fonte: Google Earth, 2018; Google maps, 2018; Publicação Jornal Grande Bahia, 2016.

Antes da fundação do centro oncológico, o hospital prestava atendimento inicial e de emergência aos casos diagnosticados com câncer, mas depois os encaminhava para unidades de saúde em Salvador, capital baiana. O Centro de Oncologia Infanto-juvenil, com a missão de prestar assistência com humanização, qualidade e eficiência às crianças com câncer, foi inaugurado em 19 de novembro de 2013 e está situado no quinto andar do referido hospital. Na Figura 2, apresentamos a localização do centro de oncologia a partir de uma planta arquitetônica que nos permite compreender a disposição da unidade de pediatria citada de modo mais específico.

Figura 2 – Localização do centro de oncologia.



Fonte: Publicação Jornal Grande Bahia, 2016; dados da pesquisa, 2018.

O centro é uma referência para o tratamento do câncer. Dispõe de uma unidade de internamento com treze leitos, sala de atendimento médico, brinquedoteca, posto de enfermagem, sala para acompanhantes, coordenação de enfermagem, sala de atendimento e refeitório, bem como uma unidade ambulatorial com quinze leitos para procedimentos, como quimioterapia, controle e realização de medicação e exames.

No centro, são atendidas crianças e adolescentes, entre zero e dezoito anos de idade, com suspeita ou diagnóstico de câncer. Dos 360 cadastrados, 67 estão em tratamento de quimioterapia. Durante o período da pesquisa de campo, foram registrados seis óbitos, sendo um na residência da própria criança um dia depois da desospitalização². Após a saída de campo, foi notificada pelo hospital a morte de quatro participantes da pesquisa.

² Desospitalização consiste em uma das formas de humanizar a recuperação e/ou a volta para casa. O programa do grupo de humanização objetiva humanizar o tratamento de crianças e adolescentes que passam por situação de internação por um período prolongado. Os responsáveis pela criança/adolescente são capacitados na intenção de desenvolverem cuidados domiciliares na volta para casa. É necessário adaptar a residência para recebê-los. A desospitalização trata de uma estratégia do setor de saúde que permite aos pacientes internados no hospital continuarem o tratamento em domicílio junto a família (SILVA; SENA; CASTRO, 2017).

Em conversa com a coordenação da oncologia e com a assessora de comunicação, constatamos que o hospital não dispõe de documentos relacionados ao processo histórico da instituição e do centro, bem como não existe um registro oficial dos atendimentos, de curas e de óbitos nos anos de 2013 a 2018. A coordenação justificou que assumiu recentemente a função, por isso estava organizando os dados que lhes foram apresentados. Assim, tivemos acesso a eles, mas nos comprometemos a não divulgá-los a pedido da coordenação, pois necessitavam ser oficializados primeiramente pela instituição e posteriormente disponibilizados aos pesquisadores.

No centro de oncologia, a criança chega com um diagnóstico prévio de câncer. O primeiro procedimento na investigação da doença é a consulta médica. Após a confirmação do diagnóstico, a criança tem acesso ao tratamento oncológico por meio de quimioterapia, internamento, hemoterapia, medicação para dor e cirurgias. No centro, são atendidos os diagnosticados com leucemia, linfoma e tumores do sistema nervoso central, hepáticos, renais, tumores de partes moles, entre outros tipos de câncer.

Na unidade de internamento, a criança passa pelo processo de quimioterapia, fica internada, debilitada em decorrência dos efeitos do tratamento, baixa a defesa do organismo. O período de internação varia entre quinze, trinta, quarenta dias, ou mais, a depender do tratamento e dos seus efeitos. A permanência no internamento é justificada pela necessidade de longo período de infusão de medicação, além de prevenir complicações que podem ser causadas pelas altas doses de quimioterápicos. Depois dessa etapa, ela é encaminhada para o ambulatório oncológico.

Na unidade ambulatorial oncológica, a criança passa por uma rotina de tratamento no período de quatro dias consecutivos, de segunda a quinta-feira, para realização do bloco de quimioterapia, medicação, realização de exames e consultas médicas, de modo que não permanece internada no Centro de Oncologia. Após o procedimento, ela volta geralmente para a casa de apoio, retornando ao hospital para dar prosseguimento à sequência do tratamento no dia seguinte, a cada oito, quinze ou vinte e um dias, totalizando um período de quatro a seis meses. Em seguida, o acompanhamento é realizado mensal, semestral e anualmente, no período de três anos.

Nesse período, de volta para casa, a criança necessita seguir as restrições médicas necessárias e adequadas ao tratamento e se alguma doença infecciosa afetá-la, ou houver alguma complicação provocada pela toxicidade quimioterápica, ela é internada para tratamento suporte, realizando novos blocos de quimioterapia no período de sete a quatorze dias. Quando volta para casa. Ela retorna ao setor de internamento, caso seja infectada por algum alimento,

por procedência desconhecida ou por algum problema no trato respiratório. Nesse setor, há uma grande rotatividade, seja de hospitalizados encaminhados para o ambulatório, seja pela entrada de novas crianças iniciando o tratamento.

Desse modo, situamos a dinâmica de funcionamento do ambiente hospitalar, destacando a existência de uma rotina diferenciada do ambulatório e do internamento, especialmente no que diz respeito aos procedimentos de entrada de crianças para a confirmação de diagnóstico e a realização de tratamento quimioterápico, dada a complexidade da doença. Nesse estudo, na busca de desenvolver uma observação mais pontual das práticas pedagógicas, bem como para manter esse contato com os participantes da pesquisa, optamos em investigar as crianças que estavam em processo de internamento no contexto em estudo.

Notamos, diante do exposto, que uma doença como o câncer gera mudanças na rotina da criança, uma vez que as decorrentes e frequentes hospitalizações durante o tratamento exigem o afastamento do convívio, como o familiar e o escolar a curto, médio ou longo prazo. Desse modo, segundo Willians e Webb (1994), quando a criança atingida pela doença crônica passa por uma ruptura com o mundo a sua volta, suas trajetórias a partir de então são delineadas pelos limites do tratamento.

Nesse sentido, a pedagoga adentra o ambiente hospitalar, ao encontro da criança, na busca de assegurá-la um atendimento pontual, a partir da prática pedagógica desenvolvida na brinquedoteca e no leito do centro oncológico, considerando as orientações de Matos e Mugiatti (2014), de que assim como se difere o tempo de permanência de cada criança no hospital, o atendimento pedagógico recebido também precisa corresponder com a sua necessidade e especificidade.

Nesses termos, as breves informações sobre a dinâmica do tratamento e atendimento a criança no contexto estudado foram precisas para entender os critérios da escolha dos participantes e a descrição de cada um, como trataremos a seguir.

2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Para a delimitação das crianças participantes da pesquisa, inicialmente, contamos com as informações dadas pela pedagoga responsável - pontuadas a partir dos seus registros - o ano de escolaridade, tipo de câncer diagnosticado e a condição de saúde das crianças hospitalizadas no centro de oncologia no mês de novembro de 2017. Posteriormente, foi realizado um levantamento nos prontuários das crianças a fim de reforçar as informações

sobre o motivo da hospitalização, a exemplo de quando foi diagnosticado o câncer, a situação do tratamento, a idade e os relatórios de acompanhamento pedagógico.

Essas informações foram importantes para compreender as necessidades e especificidades referentes à condição de saúde de cada participante, assim como contribuir para a sua descrição. A partir de tais informações, foi delimitado o universo da pesquisa: onze participantes, em idade escolar correspondente aos anos iniciais do Ensino Fundamental, que passaram por situação de internação e participaram da prática pedagógica de contação de histórias desenvolvida por uma pedagoga do Centro durante a observação em campo. A participação de uma pedagoga da equipe multidisciplinar se deu de forma colaborativa, o que possibilitou conhecer, no ambiente hospitalar, a dinâmica da prática pedagógica institucionalizada e sua intencionalidade, além de contribuir com informações pontuais para a escolha dos possíveis participantes. A participação esteve condicionada a aceitação e autorização de cada participante.

No período de observação, a prática de contação de histórias contou com a participação de um público de crianças que estava cursando os anos iniciais do Ensino Fundamental, assim, esse critério de inclusão foi estabelecido juntamente com a pedagoga do centro para encontrar os participantes que constituíram a pesquisa. Além disso, verificamos que todos os participantes estavam matriculados na rede pública de ensino, mas, devido ao estado doentio, não conseguiam frequentar a escola, sendo uma razão para evasão. Alguns, por sinal, já apresentavam atrasos na escolaridade.

Em estudos realizados por Ceccim (1999), foi constatado que geralmente as crianças hospitalizadas abandonam a escola ou apresentam atraso escolar de um a três anos, quando comparadas com outras crianças que possuem a mesma idade, mas que não passaram por tal situação. Observamos que essa realidade se faz presente no contexto em estudo.

A escolha dos participantes aconteceu no mês de novembro de 2017. Na unidade de internamento, havia duas crianças com oito anos de idade e uma com seis, todas diagnosticadas com câncer no sistema neurológico, por isso não possuíam condições de deslocamento para brinquedoteca, de fato, devido à gravidade do quadro de saúde, já nem se comunicavam verbalmente. Também dois possíveis participantes tiveram um agravamento no quadro de saúde, eles faleceram ainda nos primeiros dias de observação. Havia três crianças – de dois, quatro e cinco anos de idade – cujas mães as mantinham no quarto, com receio de perder o acesso³ ou ocorrer o agravamento da doença devido à baixa imunidade. Duas

³ O termo “acesso venoso” será aprofundado no capítulo três dois na discussão acerca dos termos médicos utilizados pelas crianças em tratamento oncológico.

crianças de cinco anos participaram da prática no decorrer de uma semana, depois receberam alta. Por sua vez, os adolescentes de quinze e dezesseis anos não se dispuseram a participar da prática pedagógica de contação, alegando que não estavam se sentindo bem, preferiam continuar no quarto, assistindo televisão e jogando no celular.

As práticas pedagógicas concretizadas no centro de oncologia são destinadas a crianças e adolescentes em tratamento e que passam por hospitalizações recorrentes, seja por um breve ou longo período de tempo. O tempo de permanência varia de acordo com o tipo de câncer diagnosticado, com a evolução da doença e a reação ao tratamento. Em geral, os hospitalizados são de diversas cidades do estado da Bahia, a maioria proveniente da rede pública de ensino, bem como há casos de hospitalizados que não tiveram nenhum contato com a escola ou estão afastados diante da situação vivenciada.

Para tanto, durante a pesquisa em campo, observamos que os participantes da prática pedagógica desenvolvida na brinquedoteca estavam matriculados na rede pública de ensino nos anos iniciais do Ensino Fundamental, com a faixa etária de seis a quatorze anos de idade. Apesar da legislação nacional apresentar a adolescência a partir de doze anos de idade, todos foram agrupados pelo hospital na categoria de criança como possível participante da pesquisa, considerando o trabalho desenvolvido em que alguns adolescentes vivem o mesmo processo e participam igualmente com as crianças das práticas pedagógicas de contação de histórias.

Sobre essa questão, na área da saúde, Wong (1999), nos orienta que no atendimento integral à criança adoecida devem ser consideradas principalmente as diferenças individuais e as reais necessidades de cuidados dos hospitalizados, e não apenas os limites etários, associados a fase da infância e adolescência como períodos definidos. Por outro lado, encontramos na área da Pedagogia Hospitalar os estudos como de Fonseca (1999) que, em sua investigação acerca da relação entre educação e saúde, compreende como crianças a faixa etária de zero a quinze anos para o atendimento pedagógico nos hospitais dos estados brasileiros. Assim como, o trabalho de Fontes (2005), que investiga a escuta pedagógica às crianças hospitalizadas entre sete a quatorze anos de idade, com vistas às suas necessidades.

Reiteramos que no centro de oncologia, em respeito as suas reais necessidades e especificidades, os dois participantes adolescentes são percebidos como crianças em relação aos cuidados médicos e ao atendimento pedagógico. De acordo com a questão ética da pesquisa, assumimos esses participantes. Inclusive, excluí-los do processo da pesquisa seria desconsiderar o trabalho desenvolvido pelos profissionais do contexto em estudo.

Desse modo, além da pedagoga, a pesquisa contou com a participação de onze crianças que serão apresentadas a partir das informações, como idade, escolaridade, o

diagnóstico de câncer e os períodos de internação. As crianças participantes escolheram nomes fictícios (escritos em itálico) como forma de serem identificados na pesquisa, sobretudo pela garantia do anonimato. Logo após os nomes fictícios: Abraão, Amora, Ariel, Bela, Cinderela, Diego, Homem-Aranha, Isabela, Juliana, Layla e Naruto, são identificados os sentidos a eles atribuídos por elas próprias.

Abraão, menino de fé, tem doze anos de idade, estudante do quarto ano do Ensino Fundamental, mora em Feira de Santana (na zona rural), no estado da Bahia. Possui diagnóstico de Ependimoma Anaplásico (Neoplasia Maligna do cérebro). O tratamento foi iniciado no mês de janeiro do ano de 2014. No dia da entrevista, ele se encontrava na unidade de internamento do centro oncológico, acompanhado de seu pai, era o seu quinto dia de internação. Durante a pesquisa, ele passou pelo processo de internação semanal. O motivo para a sua internação são as sessões de quimioterapia após um procedimento cirúrgico.

Amora, uma esperança saltitante, tem nove anos de idade, está cursando o quinto ano do Ensino Fundamental, também mora em Feira de Santana. Apresenta o diagnóstico de Linfoma de Hodgkin Clássico, seu tratamento foi iniciado no mês de março do ano de 2015. No dia da entrevista, ela se encontrava na unidade ambulatorial do centro oncológico, acompanhada pela sua mãe, após consulta médica, recebeu o diagnóstico de cura. O motivo de sua última internação consistiu na realização de sessões de medicações e exames médicos.

Ariel, menina do mar de fantasia, tem nove anos de idade, cursa o quarto ano do Ensino Fundamental, sua cidade de origem é Maragogipe, na Bahia. Foi diagnosticada com Leucemia Linfoblástica Aguda – LLA –, seu tratamento começou em novembro de 2017. No dia da entrevista, ela se encontrava na unidade de internamento do centro oncológico, acompanhada de sua mãe, era o seu vigésimo oitavo dia de internação. O motivo da sua internação são os procedimentos iniciais do tratamento, incluindo as sessões de quimioterapia.

Bela, princesa da rosa encantada, tem oito anos de idade, aluna do segundo ano do Ensino Fundamental, reside em Feira de Santana. Também tem o diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda – LLA –, iniciou o tratamento em junho de 2017. No dia da entrevista, ela se encontrava no internamento do centro oncológico, acompanhada de sua mãe, era o décimo dia de internação, ela aguardava resultados de exames para possível alta. Os motivos da internação são as sessões de quimioterapia e quadro infeccioso.

Cinderela, princesa vestida de imaginação, tem sete anos de idade, cursa o segundo ano do Ensino Fundamental, é natural de Paramirim, no estado da Bahia. Seu diagnóstico é de Leucemia Linfoblástica Aguda – LLA –, está se tratando desde outubro de 2017. No dia da entrevista, ela se encontrava na unidade de internamento do centro oncológico, acompanhada

de sua mãe, era o seu quadragésimo quinto dia de internação. O motivo da sua internação são sessões de quimioterapia, procedimentos iniciais ao tratamento e quadro infeccioso.

Diego, amigo inesquecível, tem onze anos de idade, estuda o quinto ano do Ensino Fundamental, natural de Laje, no estado da Bahia. Possui diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda – LLA –, começou o tratamento em junho de 2017. No dia da entrevista, encontrava-se na unidade de internamento do centro oncológico, acompanhado de sua mãe, em seu oitavo dia de internação. Os motivos das suas internações são sessões de quimioterapia, trato no sistema respiratório e paralisia flácida de membros inferiores.

Homem-Aranha, um herói de mentirinha, tem seis anos de idade, está no primeiro ano do Ensino Fundamental, natural de Euclides da Cunha, na Bahia. Possui o diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda – LLA –, iniciou o tratamento em abril de 2015. No dia da entrevista, ele se encontrava na unidade de internamento do centro oncológico, acompanhado de sua avó, era seu oitavo dia de internação. Os motivos da sua internação são sessões de quimioterapia em cuidados paliativos⁴.

Isabela, menina aventureira, tem oito anos de idade, cursa o segundo ano do Ensino Fundamental, mora em Feira de Santana. Foi diagnosticada com Pinealoblastoma (Neoplasia Maligna do cérebro), o tratamento começou em junho de 2017. No dia da entrevista, ela se encontrava na unidade ambulatorial do centro oncológico, acompanhada de sua mãe, para uma consulta médica. Os motivos das suas internações são sessões de quimioterapia realizadas semanalmente.

Juliana, menina no reino da imaginação, tem dez anos de idade, estuda o terceiro ano do Ensino Fundamental, natural de Santa Luz, na Bahia. Possui o diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda – LLA –, o tratamento começou em outubro de 2015. No dia da entrevista, ela se encontrava na unidade ambulatorial, acompanhada de sua mãe, para consulta médica e medicação. O motivo das suas internações são sessões de quimioterapia.

Layla, menina contadora de história, tem oito anos de idade, cursa o terceiro ano do Ensino Fundamental, é natural de Aracás, na Bahia. Foi diagnosticada com Neoplasia Maligna do Cérebro, iniciou o tratamento em junho de 2017. No dia da entrevista, ela se encontrava na unidade de internamento do centro oncológico, acompanhada de sua mãe, em seu vigésimo primeiro dia de internação. Os motivos das suas internações consistem na realização de sessões de quimioterapia.

⁴ Segundo Avanci et al. (2009) os cuidados paliativos na oncologia pediátrica estão voltados ao controle de sintomas, sem função curativa, com a finalidade de proporcionar o conforto à criança em estado de terminalidade por meio do alívio da dor e da qualidade da vida até o final.

Naruto, menino guerreiro, tem quatorze anos de idade, estuda o quinto ano do Ensino Fundamental, natural de Candiba, no estado da Bahia. Possui diagnóstico de Leucemia Mieloíde Aguda – LMA –, seu tratamento iniciou em dezembro de 2015. No dia da entrevista encontrava-se na unidade de internamento do centro, acompanhado de sua mãe, era o seu trigésimo dia de internação. O motivo da sua internação consiste na LMA recidiva⁵.

Apresentados o *locus* e os participantes dessa investigação, a seguir, trataremos dos instrumentos e técnicas que foram utilizados para coleta de dados.

2.4 INSTRUMENTOS E TÉCNICAS NA COLETA DE DADOS

Adotamos nessa pesquisa a observação sistemática, a entrevista semiestruturada e o diário de campo em virtude do estudo de natureza qualitativa trazer como possibilidade a variedade de instrumentos e técnicas possíveis a serem empregados para a coleta de dados (MINAYO, 2016) e, considerando o problema e os objetivos de investigação definida.

De acordo com Flick (2009, p. 204), “[...] além das competências da fala e da escuta, utilizadas nas entrevistas, a observação é outra habilidade cotidiana metodologicamente sistematizada e aplicada na pesquisa qualitativa.”, que possibilita envolver os sentidos como a visão, a audição e a percepção. Desse modo, adotamos a observação sistemática que, segundo Chizzotti (2005), é um tipo de observação que consiste na coleta de registro de fatos ocorridos, observados diretamente, estabelecidos de forma prévia, com a aplicação de uma estrutura determinada. Logo, a utilização dessa técnica possibilitou um contato mais próximo com o objeto de investigação, de modo a acompanhar as experiências diárias dos pesquisados e apreender os significados atribuídos à realidade e às suas ações (LÜKDE; ANDRÉ, 1986).

A observação sistemática, atrelada aos objetivos dessa investigação e complementada pela entrevista semiestruturada, foi utilizada com a intenção de coletar informações sobre a realidade em pesquisa. Buscamos caracterizar a dinâmica da prática pedagógica, desenvolvida pela pedagoga do Centro de Oncologia, e suas intencionalidades para podermos compreender o sentido da prática da contação de histórias para a criança hospitalizada.

Diante disso, as observações da prática pedagógica foram efetivadas as terças e quintas-feiras, entre novembro de 2017 e fevereiro de 2018. No centro de oncologia as práticas pedagógicas não estavam sendo desenvolvidas desde o mês fevereiro de 2017. As

⁵ No caso da doença recidiva, “[...] após determinado período, as células cancerígenas começam a aumentar, num processo que pode ou não estar localizado no mesmo ponto do câncer original, o que gera a necessidade de uma nova etapa do tratamento” (ROLIM, 2008, p. 60).

atividades foram retomadas juntamente com efetivação dessa pesquisa em campo. Devido à dinâmica de funcionamento do hospital, a pedagoga agendou atividades pedagógicas também às quartas-feiras, quinzenalmente, e, ocasionalmente, duas sextas-feiras. Nesses dias extras, a prática pedagógica desenvolvida foi observada mediante a autorização da coordenação do centro oncológico e da pedagoga.

As informações obtidas durante as observações em campo foram registradas no diário de campo que impende a atualização da memória do pesquisador em uma interação entre os observados e escutados na coleta de dados (FONTES, 2005). Com efeito, as anotações seguiram as orientações de Bogdan e Biklen (1994), que apontam o papel descritivo e reflexivo do diário de campo. A parte descritiva consistiu no registro detalhado da realidade por meio da descrição dos locais e atividades desenvolvidas, dos participantes, suas ações observadas e falas escutadas em campo. Por conseguinte, a parte reflexiva permitiu incluirmos as observações pessoais, as anotações de esclarecimentos, possibilidades de mudança de opinião, bem como novas expectativas de estudo. Logo, as reflexões e registros foram essenciais para auxiliar nas análises dos dados.

Ao longo da observação, utilizamos a técnica de entrevista semiestruturada, que segundo Triviños (2010) consiste em um dos principais meios possíveis para o diálogo entre o pesquisador e o entrevistado, tendo como características os questionamentos com fundamento em teorias e relacionados com o estudo da pesquisa. Laville e Dionne (1999) acrescentam que o roteiro elaborado com perguntas abertas, feitas de forma verbal, deve seguir uma ordem prevista e possibilitar o acréscimo de perguntas favoráveis a possíveis esclarecimentos.

Nessa perspectiva, a entrevista semiestruturada (Apêndice A), destinada à pedagoga, possibilitou fazer um levantamento das práticas pedagógicas, além de transitar pelos aspectos presentes nos objetivos acerca da caracterização da prática pedagógica institucionalizada junto à criança no contexto em estudo. Por conseguinte, utilizamos a entrevista semiestruturada (Apêndice B) com cada criança em busca de compreender os sentidos atribuídos por elas à prática pedagógica de contação de histórias.

Em respeito à rotina da equipe da oncologia, as entrevistas foram realizadas após um agendamento prévio, na sala da equipe multidisciplinar ou na própria brinquedoteca. As crianças foram entrevistadas individualmente, sob a companhia do seu responsável. Por determinação da equipe multidisciplinar, para evitar intercorrências e infecções, as entrevistas dos participantes internados foram realizadas na própria brinquedoteca, durante um momento em que o ambiente não estava sendo utilizado pelos hospitalizados. Por sua vez, os participantes que haviam recebido alta do internamento e na data agendada para entrevista

estavam sendo atendidos no ambulatório foram entrevistados na sala multidisciplinar. Já a entrevista à pedagoga responsável foi realizada na sala de pedagogia.

Consideravelmente para um melhor desempenho dessa etapa da pesquisa foi fundamental a qualidade do ambiente na intenção de criar um clima de acolhida e comodidade aos entrevistados. Logo, no momento da entrevista buscamos manter a tranquilidade e a privacidade dos depoentes, evitando a influência de outros, favorecendo o diálogo e a produção de informação por meio das falas. As entrevistas foram gravadas sob a autorização dos participantes e de seus responsáveis. O espaço possuía o nível de ruídos baixo, o que permitiu uma gravação mais nítida da voz, favorável para ouvir e colher as informações no momento da transcrição dos depoimentos.

De acordo com Guerra (2014, p. 60), a neutralidade do lugar facilita o controle pelo entrevistado, uma vez que o “[...] controlo do território da entrevista coloca o entrevistado mais à vontade e permite-lhe também uma melhor gestão do tempo”. O tempo despendido com cada entrevistado variou entre 20 a 40 minutos, sendo respeitada a necessidade de cada um, o espaço de tempo preciso para pensar e falar, os momentos de interrupção para medicação e idas ao banheiro.

Objetivando assegurar o diálogo com as crianças, foi elaborado um roteiro da entrevista, organizada em blocos, cujas mesmas perguntas eram feitas e exploradas com todos entrevistados. Quando preciso, outras foram formuladas, tais como “pode me explicar melhor?”, “como assim?”, “por quê?”, com o intuito de aprofundar mais as informações e a compreensão do respondido. A repetição da fala foi solicitada conforme o entrevistado respondia com um tom de voz muito baixo.

As crianças participantes falaram, a partir de um roteiro de perguntas, sobre a prática pedagógica de contação de histórias, a exemplo do que chama a atenção delas na história, como foi a narrativa para elas e, até, a possibilidade dessa atividade transportá-las para o mundo da imaginação, dentre outras questões que mobilizaram as falas durante a entrevista.

Dada a importância do acompanhamento do responsável em todos os atendimentos realizados no setor de oncologia, foi considerado, no momento da entrevista, a sua presença junto a criança sob sua responsabilidade. Embora a entrevista fosse direcionada apenas para a criança, percebemos que o próprio campo da pesquisa apresentou elementos que não foram pré-estabelecidos, mas sugestivos. Assim, por exemplo, o acompanhante, muitas vezes, intervinha no momento da entrevista para explicar ou acrescentar algo à fala do entrevistado.

Posteriormente, as entrevistas foram transcritas e analisadas. A transcrição consistiu em uma etapa bastante trabalhosa, que demandou tempo, atenção e cuidado para manter

fielmente as particularidades das falas. Flores e Silva (2005) recomendam a utilização de uma simbologia, como ocorrências, sinais e exemplos para elaboração da transcrição. A utilização de parênteses e colchetes serve para explicitar uma fala que ficou subentendida e/ou uma ação dos entrevistados. Logo, seguimos essa proposta de transcrição por considerar condizente com o que propomos na análise.

Nessa vertente, Lüdke e André (1986, p. 32) indicam a existência de diversas formas de registros, como anotações escritas e anotações com material transcrito de gravações, porém não há regras definidas para fazer as anotações. Segundo Flores e Silva (2005, p. 42) a transcrição consiste na “fala passada a limpo”, permitindo observar as diferenças entre o que se fala e o que se escreve. Assim, as entrevistas foram revisadas após transcrição de acordo com as regras ortográficas e gramaticais de modo a minimizar a exposição do entrevistado.

Por sua vez, as informações obtidas nos registros do diário de campo e nas falas dos participantes, gravadas e transcritas, necessitaram de um olhar atento e de escuta cuidadosa para a sistematização de dados que auxiliaram, com precisão, a análise posterior.

2.5 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Em virtude da natureza desse estudo, que dialoga com Educação e Saúde, os aspectos éticos precisam ser considerados e suficientemente detalhados. A ética na pesquisa com seres humanos passou a ser desenvolvida no Brasil no final da década de 1980, quando começaram as publicações das resoluções nacionais estabelecendo parâmetros para a pesquisa na área de saúde (BRASIL, 1998). Em 2012, a Resolução 466/2012 estabeleceu a necessidade de respeito à dignidade do pesquisado. Em observância ao referido documento, em 2016, a Resolução 510/2016 disciplinou as pesquisas nas áreas do conhecimento das Ciências Sociais Humanas envolvendo o ser humano (BRASIL, 2016b).

A partir das orientações desses documentos, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e no Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), os participantes foram informados sobre a autonomia na participação, da possibilidade de desistência da pesquisa a qualquer momento e da confidencialidade, benefícios, riscos e relevância desse estudo.

Nessa vertente, buscamos atender aos princípios éticos constantes nas resoluções do Conselho Nacional de Saúde que regulam as pesquisas envolvendo seres humanos, com a submissão da proposta na Plataforma Brasil. Para tanto, inicialmente, mantivemos contatos

com o hospital por meio de reuniões com a coordenação do Centro de Pesquisa, do Centro de Oncologia, da Liga Álvaro Bahia Contra Mortalidade Infantil e da equipe multidisciplinar com a finalidade de expor os objetivos da pesquisa e obter a autorização para a sua efetivação. A coordenação do centro oncológico enfatizou a seriedade e o compromisso no atendimento às crianças com câncer, justificando o rigor e os critérios de cuidados em relação à aprovação de pesquisas a ser desenvolvida no centro.

Ao findar do mês de outubro de 2017, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), sob o número de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 76789417.5.0000.0053. A partir de então, entregamos o parecer à coordenação do Centro de Pesquisa e aguardamos a carta de autorização para a coleta de dados. Em novembro de 2017 iniciamos o desenvolvimento das etapas previstas.

Em virtude de primarmos pela postura ética da pesquisa, em *locus*, os primeiros contatos foram representados pela leitura individual dos termos, informando devidamente aos participantes sobre a importância desse estudo. Visto que a participação estava condicionada a assinatura do TCLE (Apêndice C) pelo acompanhante responsável e o TALE em História em Quadrinhos (Apêndice D) pela criança, juntamente com o acompanhante, bem como o TCLE (Apêndice E) pela pedagoga.

Na elaboração do TALE e do roteiro da entrevista destinados à criança, foram considerados os conhecimentos e experiências dos pesquisados, utilizando uma linguagem clara, coerente, coesa e simples (CHIZZOTTI, 2005), com a intenção de possibilitar a compreensão dos participantes sobre a intencionalidade da pesquisa.

O processo de coleta de dados aconteceu com a aquiescência dos acompanhantes responsáveis pela criança, considerando que eles estão presentes ao longo de todo o processo de hospitalização. Essa questão ética, embora não conste no parecer e nas resoluções, se configura como necessária ao se considerar a importância de construir um olhar mais cuidadoso na pesquisa com criança na área de saúde e educação.

2.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados foram analisados com base nos pressupostos teórico-metodológicos da análise de conteúdo de Bardin (2011). A análise de conteúdo surgiu no início do século XX, a partir de uma perspectiva quantitativa. O pensamento de Berelson foi considerado um marco

na história da técnica de análise de conteúdo, definida como a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo da comunicação, bastante difundida pela imprensa norte-americana à época (BARDIN, 2011).

Na primeira metade do século XX, iniciaram as controvérsias de opiniões sobre a cientificidade da técnica. Alguns teóricos a defendiam na perspectiva quantitativa, preconizando a identificação da frequência característica do conteúdo do tema. Outros fundamentavam a perspectiva qualitativa, priorizando a valorização da “presença ou ausência de uma característica do conteúdo ou de fragmento de mensagem”. E ainda outros buscavam conciliar “[...] o formalismo estatístico e análise qualitativa de materiais”. Atualmente, a análise de conteúdo é amplamente utilizada em pesquisa qualitativa (GOMES, 2016, p. 75).

A análise de conteúdo definida por Bardin (2011, p. 48) consiste em:

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

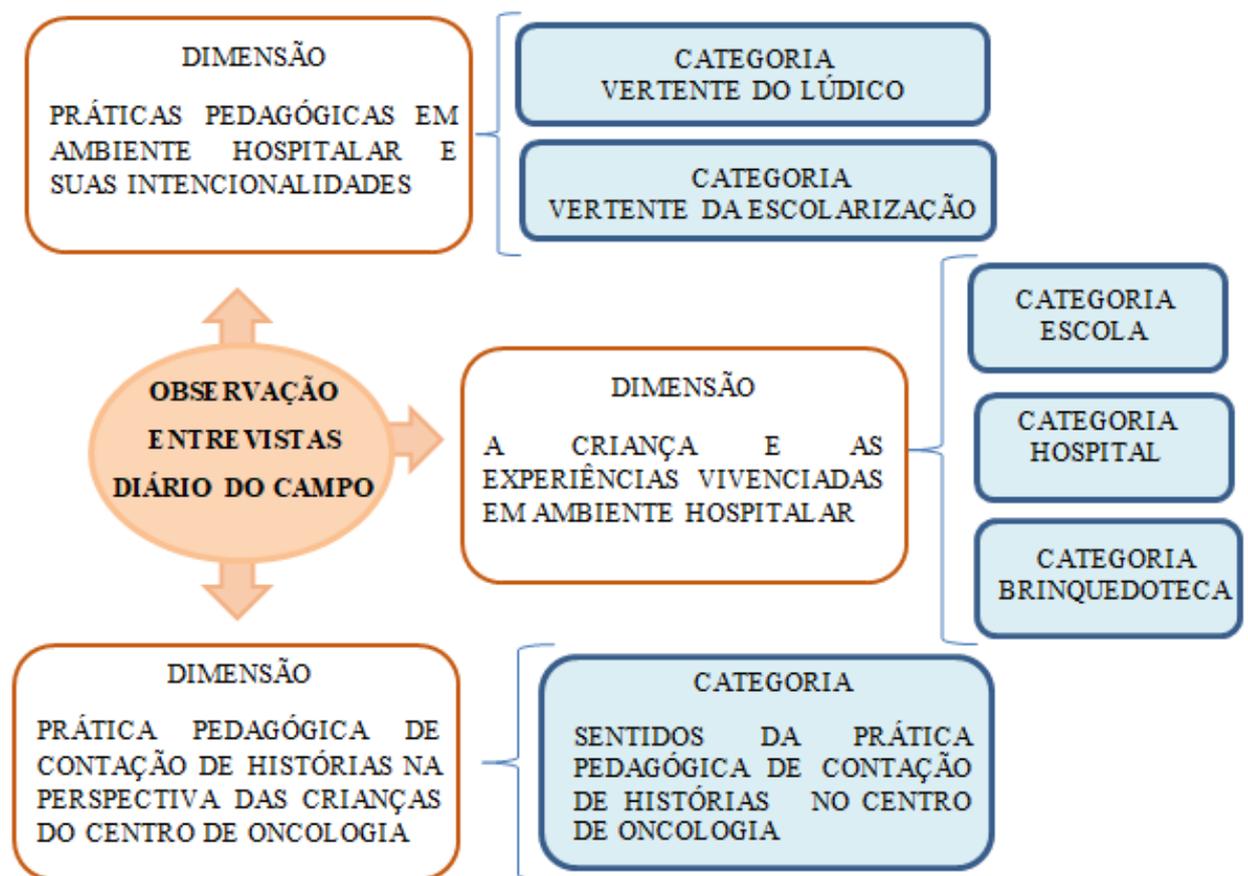
Nesses termos, a análise de conteúdo consiste em uma técnica de pesquisa utilizada em ciências humanas e sociais que permite a utilização de procedimentos conforme o aspecto de análise que se deseja privilegiar. A técnica possibilita a decomposição do texto em partes constituintes e a realização das análises, permitindo um estudo mais aprofundado do material, na busca de informações do contexto e do texto zelosamente escrito com o objetivo de desvendar os sentidos aparentes ou ocultos do objeto de pesquisa. (CHIZZOTTI, 2005).

Mediante a observação e entrevistas semiestruturadas, tomamos como base os direcionamentos de Bardin (2011) para os procedimentos e organização dos dados coletados, assim como sua respectiva análise. Devido à natureza dos dados, adotamos a análise de conteúdo por meio da construção de categorias temáticas, considerando algumas etapas. Na primeira etapa, após a organização dos materiais, na pré-análise, realizamos a leitura flutuante dos textos escolhidos e dos documentos que definem o corpus da pesquisa. A etapa seguinte, para a exploração do material, consistiu na análise dos documentos, na busca de organizar os dados coletados de forma sistemática e articulados em unidades de registro. Já na última etapa, realizamos o tratamento dos resultados obtidos e a sua interpretação. Para isso, foram definidas as dimensões do conteúdo em que o tema surge, agrupando-o para a discussão de acordo com os critérios do pressuposto teórico ou empírico (BARDIN, 2011).

Em referência aos resultados obtidos, partimos para a realização da codificação e categorização dos resultados. Ressaltamos que na análise dos dados foi realizada uma

exaustiva leitura e avaliação dos registros no diário de campo e das falas transcritas para obter a definição consistente das categorias temáticas, possibilitando trabalhar as unidades de registro agrupadas a partir de temas. Em suma, os resultados são apresentados nas dimensões que intitulam cada capítulo, contendo as categorias de forma descritiva, em uma síntese interpretativa, acompanhada por exemplos provenientes das unidades de registro para cada categoria correspondente, ancorado no corpo teórico referendado. Apresentamos na Figura 3, de forma sistematizada as dimensões e categorias definidas acerca dos achados.

Figura 3 – Dimensões e categorias de análise elaboradas a partir das entrevistas e observação.



Fonte: Construção da autora, 2018.

De acordo com os objetivos propostos, foram analisadas as categorias constituintes do conteúdo dessa investigação nos seguintes capítulos: “Práticas pedagógicas em ambiente hospitalar e suas intencionalidades”, “A criança e as experiências vivenciadas em ambiente hospitalar” e “Prática pedagógica de contação de histórias na perspectiva das crianças do Centro de Oncologia do HEC”. Adentremos, então, para conhecê-los.

3 PRÁTICAS PEDAGÓGICAS EM AMBIENTE HOSPITALAR E SUAS INTENCIONALIDADES

Entendo que tudo isso, a doença, o tratamento, as separações vão fazendo com que a criança adoeça mais e o processo de cura não aconteça. Então, ela não pode perder o foco das coisas que faziam parte de sua rotina e que deve de certa forma continuar como rotina, para que ela possa sair dessa enfermidade. Então, eu aposto na prática pedagógica aqui, que é preciso trazer para dentro do hospital, essa rotina da escola, essa prática lúdica e de escolarização para que o processo de sofrimento vivido não seja tão doloroso e, ela possa enfrentar essa situação.(PEDAGOGA, 2017).

Na construção desse capítulo, consideramos fundante que a abordagem em torno das práticas pedagógicas e as múltiplas categorias inseridas nelas sejam discutidas para elucidar, trazer à tona, a descrição do fenômeno investigado. Situamos as discussões em busca de caracterizar a prática pedagógica junto às crianças hospitalizadas do centro de oncologia em pesquisa, buscando, inicialmente, explicitar os elementos conceituais fundantes com vistas ao corpo teórico referendado da educação e saúde, sendo acompanhados por exemplos provenientes das unidades de registro da categoria em análise.

Nessa vertente, consideramos pertinente abordar, brevemente, o contexto histórico dos hospitais⁶, enquanto instituições de práticas de saúde, e como se insere a proposta da Pedagogia Hospitalar nessas instituições, no sentido de informar de onde falamos conforme afunilamos a pesquisa, analisando a prática pedagógica e delineando suas intencionalidades no contexto em estudo.

3.1 PRÁTICA DE SAÚDE E PRÁTICA PEDAGÓGICA NOS HOSPITAIS

O histórico das instituições hospitalares apresenta uma expressividade na prática de saúde a partir do ano de 1498, com a fundação das Casas de Misericórdia em Portugal por Dom Manuel, com a intencionalidade de prestar assistência, socorrer e amparar os enfermos e menos favorecidos, como as mulheres, as crianças, os idosos e os órfãos. Os assistidos nos hospitais denominados doentes, pobres e famintos, dependiam da assistência dos considerados mais validos. Esse molde de instituição hospitalar assistencial chegou ao Brasil em 1543, a partir da fundação da Santa Casa de Misericórdia de Santos, no estado de São Paulo (FERNANDES, 2014; ANTUNES, 1991).

⁶ Ao longo deste estudo, utilizamos os termos pluralizados “instituições hospitalares” e “hospitais” nos referindo aos hospitais de modo geral. Quando tratamos do HEC, especificamente, utilizamos o termo “hospital”, já com a expressão “contexto em estudo”, fazemos referência ao ambiente hospitalar e oncologia desse hospital.

Uma nova concepção surgiria posteriormente, dando origem à organização dos hospitais nos moldes dos dias atuais. Especificamente no fim do século XVIII, as práticas de saúde nos hospitais começaram a exercer uma ação terapêutica destinada a cura do doente, não simplesmente de assistência ao pobre desvalido, e o médico tornou-se o principal responsável pela reorganização dessas instituições (ANTUNES, 1991; SILVA; ANDRADE, 2013; FERNANDES, 2014).

O trabalho na área da saúde, como instrumento da ação médica nos hospitais, ocasionou a separação dos doentes de seus convívios na intenção de observar, curar, coordenar os seus hábitos e impedir os contágios, mantendo constantemente o controle e cuidado da doença. (FERNANDES, 2014). Logo, a prática desenvolvida na maioria dos hospitais cumpre “[...] a manutenção de um aspecto frio e doloroso, em que os pacientes são submetidos a uma série de procedimentos que desconhecem sua finalidade, e os enfermos e suas famílias são excluídos do processo de cura.” (SILVA; ANDRADE, 2013, p. 61).

Na perspectiva de eliminação da doença para prolongar a vida biológica do ser humano, as instituições hospitalares têm levado em detrimento outras dimensões expressivas da vida, como a experiência subjetiva, a vivência da pessoa doente (MATOS; MUGIATTI, 2014; SILVA; ANDRADE, 2013). A respeito dessa questão, Matos e Mugiatti (2014) destacam duas abordagens metodológicas norteadoras das práticas de saúde no hospital. A abordagem de enfoque conservador, voltada em exclusivo para a dimensão biológica do ser humano, com ênfase no aspecto físico e material da doença. A outra é a abordagem de enfoque novo, que consiste em uma proposta inovadora, permitindo pensar a criança em sua totalidade, rompendo com as barreiras do tradicional, de uma visão cartesiana que considera o atendimento ao doente a partir da separação da unidade corpo-mente.

A atenção à criança não deve se ater exclusivamente para o cuidado com a doença, existem outros aspectos a serem considerados, tendo em vista que: “O hospital é a parte integrante de uma organização médica e social, cuja função básica consiste em proporcionar à população assistência médica integral, curativa e preventiva, [...] constituindo-se também em centro de educação.” (BRASIL, 1977, p. 3.929). Desse modo, “[...] isto só quer dizer que não existe mesmo uma única saúde, existem muitas e precisamos ouvir e atender ao conjunto delas para promover a saúde integral, de tal forma que cada uma carregue cada outra.” (CECCIM, 2000, p. 17).

Como as abordagens que norteiam a prática de saúde, a prática pedagógica também está sustentada em dois paradigmas que se configuram como forma do ser humano olhar o mundo, funcionando como óculos. Por meio deles, é possível explicar aspectos da realidade,

pois possibilita o discernimento do que é aceito e adotado, ou não, pela comunidade científica em um dado momento histórico (BEHRENS; OLARI, 2007, p. 31). Nos paradigmas conservadores, a criança em idade escolar é vista como uma tábua rasa, o conhecimento como fragmentado e a escola como única forma de acesso ao conhecimento elaborado. Enquanto que nos paradigmas inovadores, o olhar está voltado para um todo. A criança participa do seu processo de aprendizagem com a capacidade de produzir e modificar o conhecimento onde estiver inserida (BEHRENS; OLARI, 2007, MAITO, 2013).

Diante do exposto, no atendimento integral à criança, existem outros aspectos a serem considerados, além do cuidado com o corpo doente. Matos e Mugiatti (2014, p. 109) defendem que “[...] no processo de saúde-doença, não se está diante de uma enfermidade, mas diante de uma pessoa doente, tem-se como definido o sentido norteador dessa importante tarefa.”. As autoras assumem que o atendimento nos hospitais necessita conceber a criança enquanto pessoa, de forma integral, considerando não apenas os aspectos biológicos, mas também suas necessidades psicológicas, pedagógicas e sociais.

Nessa linha de pensamento, entendemos os hospitais enquanto instituições de assistência médica que se concretiza por meio das práticas de saúde. Por sua vez, consiste em um desafio para a educação, a inserção da proposta da Pedagogia Hospitalar, adentrar nessas instituições, via concretização da prática pedagógica, com uma intencionalidade além da perspectiva da doença e da cura.

Fazemos referência ao pedagogo, enquanto profissional de educação com outras possibilidades de atuação ao pensarmos a concretização da prática pedagógica no ambiente hospitalar, uma vez que “[...] em várias esferas da sociedade surge a necessidade de disseminação e internalização de saberes e modos de ação (conhecimentos, conceitos, habilidades, hábitos, procedimentos, crenças e atitudes) [...]”, decorrentes das demandas educativas levando a práticas pedagógicas (LIBÂNEO, 2010, p. 26).

No sentido mais amplo da prática pedagógica, está inclusa a prática docente entre as possibilidades de atuação do pedagogo. Logo, toda prática docente consiste em uma prática pedagógica, mas nem toda prática pedagógica é docente. A função docente não se limita à apenas na sala de aula convencional, pois o pedagogo tem outras possibilidades de atuação, como em hospital, empresa, penitenciária, dentre outros espaços, além da instituição escolar.

Dessa forma, a diversidade de práticas pedagógicas vem dando novas configurações tanto aos conhecimentos quanto às definições do campo de atuação do pedagogo na sociedade atual. Assim, a pedagogia, enquanto teoria-prática da educação traz a possibilidade do

pedagogo atuar, por meio da prática pedagógica, nos diversos contextos, levando os conhecimentos e modos de ação presentes na educação.

A Pedagogia, como uma ciência da práxis em educação, exige objetivos pedagógicos determinados, apontados para a fundamental relação teoria-prática na concretização da prática pedagógica. Enquanto uma atividade intencional, a prática pedagógica está sustentada pela relação entre teoria e prática, por isso o pedagogo se encontra constantemente entre essa articulação (LIBÂNEO, 2010).

Partimos dessa relação para entender a prática pedagógica e recorremos a Vásquez (2011) que aprofundou o conceito de práxis, com inspiração na concepção marxista, voltado para a transformação material da realidade, na qual a práxis fundamenta a teoria e ela, por sua vez, está na própria práxis. Dessa forma, entendemos que todo conhecimento, para ser vivenciado na relação da práxis, decorre dessa indissociabilidade. Para formar a práxis, mantém-se essa relação dialética, devido ao fato da prática ser o ponto de partida para que a teoria se oriente e, por sua vez, a teoria volta à prática para modificá-la. Nessa relação dialética, entre prática-teoria que sustenta a construção da práxis transformadora, encontramos a intencionalidade relacionada à capacidade humana de pensar e agir dentro de um contexto.

Entre a teoria e a atividade prática, transformadora se insere um trabalho de educação das consciências, de organização de meios materiais e planos concretos de ação; tudo isso como passagem indispensável para desenvolver ações reais, efetivas. Nesse sentido, uma teoria é prática na medida em que materializa, através de uma série de mediações, o que antes só existia idealmente, como conhecimento da realidade ou antecipação ideal de sua transformação. (VÁSQUEZ, 2011, p. 237).

Desse modo, na prática pedagógica a relação teoria-prática é indissociável. A prática está voltada para a ação concreta, o material e a vivência e, por sua vez, a teoria sustenta a prática. Vásquez (2011) afirma que separação e/ou isolamento entre teoria-prática só acontece de forma artificial, por meio do processo da abstração. O autor explica que, ao assumir o termo práxis, sua intenção consiste em quebrar esse sentido utilitário que a palavra prática adquiriu ao longo do tempo, como uma atividade do cotidiano, técnica e distante da teoria. Desvinculada da teoria, a “prática pela prática” se torna um simples fato do “fazer pelo fazer”, apenas um instrumento técnico, isolado.

Com base no pensamento de Vásquez (2011), Ilma Veiga (1988 p. 8) conceitua a prática pedagógica como “[...] na verdade, atividade, teórico-prática, ou seja, formalmente tem um lado ideal, teórico, idealizado enquanto formula anseios onde está presente a subjetividade humana, e um lado real, material, propriamente prático, objetivo”. A autora entende que toda prática pedagógica é orientada por objetivos, conhecimentos e

intencionalidades que pressupõem a relação entre teoria e prática para sua efetiva realização. Sendo assim, a teoria se concretiza na prática, mas, por sua vez, a prática só tem sentido se sustentada na teoria.

A partir do conceito de práxis, a prática pedagógica consiste em uma atividade capaz de integrar tanto a teoria, entendida como o lado ideal, quanto a prática, que corresponde ao lado material, que se configura na ação concreta fundamentada pela teoria. Assumimos a prática teorizada, pois entendemos a existência de uma sustentação teórica que a orienta, assim, na materialização da prática pedagógica, teoria e prática estão em uma ordem de igual importância.

Nesse sentido, a prática pedagógica se configura como uma especificidade do profissional de educação, tanto na atuação como professor quanto pedagogo (LIBÂNEO, 2010), sustentada na relação entre teoria-prática (VÁSQUEZ, 2011; LIBÂNEO, 2010; VEIGA, 1988), trazendo em si os fundamentos da Pedagogia que, enquanto teoria, se configura como ciência da educação e, enquanto prática, consiste em direcionamentos práticos, intencionais, presentes na educação (LIBÂNEO, 2010; VEIGA, 1988). Logo, a prática pedagógica consiste em uma atividade intencional, por considerar “[...] o sujeito que se educa, o educador, o saber e os contextos em que ocorre [...]” (LIBÂNEO, 2010, p. 38).

Com base na preocupação dos autores em conceituar a prática pedagógica a partir da sua intencionalidade, buscamos caracterizá-la assumindo esse conceito para pensar a sua intencionalidade no ambiente hospitalar em pesquisa. Nesses termos, no contexto em estudo, a prática pedagógica se configura como uma atividade intencional do profissional de educação, trazendo em si o cunho teórico-prático da Pedagogia.

De acordo com Matos e Mugiatti (2014, p. 109), “[...] as instituições hospitalares constituem-se num novo espaço para projetar-se a ação de novos e diferenciados enfoques sociais, reforçando a ideia da Pedagogia Hospitalar”. Então, a partir da Pedagogia Hospitalar, tratamos especificamente da prática pedagógica institucionalizada no contexto em estudo.

Verificada a necessidade da existência de uma práxis e uma técnica pedagógica nos hospitais, confirma a existência de um saber voltado à criança/adolescente num contexto hospitalar envolvido no processo ensino-aprendizagem, instaurando-se aí um corpo de conhecimento de apoio que justifica a Pedagogia Hospitalar. (MATOS; MUGIATTI, 2014, p. 85).

Partindo dessa premissa, a Pedagogia Hospitalar, como uma modalidade da Pedagogia, surge da necessidade de atender a uma nova especificidade da educação: crianças em situação de adoecimento e hospitalizados que necessitam de acompanhamento pedagógico por se encontrarem afastadas da escola. Pensando assim, Oliveira (2007) defende o papel do

profissional de educação que deve ir onde uma criança, em idade escolar, esteja, portanto, se ela está doente e hospitalizada, nos hospitais também deve haver professor e/ou pedagogo para atendê-la.

Contudo, o atendimento pedagógico no ambiente hospitalar, conforme Matos e Mugiatti (2014, p. 31) “[...] classificado como Pedagogia Hospitalar, vem sendo adotado por instituições que se preocupam em atender aquela clientela que não deve ser excluída, por estar afastada da sala de aula, em virtude de uma enfermidade”. Cabe ressaltar que adotamos o termo “ambiente hospitalar” por entender a necessidades de delimitar o campo de observação e investigação, considerando, no entanto, que a ação da Pedagogia Hospitalar também se alarga a ambientes ligados às instituições hospitalares, como casa de apoio.

Com a intenção de caracterizar a prática pedagógica no ambiente hospitalar, torna relevante traçar um breve histórico da trajetória da Pedagogia Hospitalar, acompanhado do aparato legal que a fundamenta e a sustenta, bem como tratamos das possibilidades de atuação com base nas modalidades de atendimento pedagógico no referido contexto.

3.2 PEDAGOGIA HOSPITALAR: TRAJETÓRIA HISTÓRICA E APARATO LEGAL

A Pedagogia Hospitalar surgiu na França, em 1935, a partir da iniciativa do médico Henri Sallier, com a criação da primeira escola hospitalar para proporcionar atendimento pedagógico às crianças internadas nos hospitais de Paris. A iniciativa espalhou-se pela França e alcançou outros patamares. A partir da Segunda Guerra Mundial, disseminou-se em toda a região da Europa com o trabalho voluntariado de religiosos. Na Alemanha, a escola hospitalar foi implantada com a intenção de atender as dificuldades das crianças mutiladas pela guerra, acometidas pela tuberculose e impossibilitadas de frequentar a escola. Na França, em 1939, a criação do Cargo de Professor Hospitalar, pelo Ministério da Educação, e do Centro Nacional de Estudos e de Formação para a Infância Inadaptada de Suresnes possibilitou a formação de professores para atuar em hospitais públicos franceses (VASCONCELOS, 2006).

Em 1979, na Espanha, a iniciativa partiu de uma pedagoga que, ao acompanhar sua irmã hospitalizada, desenvolveu práticas pedagógicas na Clínica Universitária de Navarra. A partir do início da década de 1980, a prática pedagógica hospitalar começou a fazer parte da formação do pedagogo para atuar junto às crianças e adolescentes espanhóis hospitalizados (GONZÁLES-SIMANCAS; POLAINO-LORENTE, 1990; CALEGARI, 2003).

Os efeitos dessas ações subsidiaram outras experiências. No Brasil, a iniciativa partiu da professora Eneida Simões Fonseca, ao implantar a primeira Classe Hospitalar no Hospital Estadual Jesus, no Rio de Janeiro, na década de 1950. Esse atendimento às crianças hospitalizadas era desenvolvido nas enfermarias porque não havia um espaço específico no hospital, “[...] o objetivo do trabalho era fazer a criança não perder o ano letivo acompanhando o conteúdo curricular dentro do hospital.” (FONTES, 2005, p. 2).

A partir do trabalho pioneiro da pedagoga Nylse Helena Silva Cunha, em 1982, foi instalada, na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais da cidade de São Paulo, a primeira brinquedoteca hospitalar (VIEGAS, 2007). A iniciativa foi disseminada pelos hospitais pediátricos de outros estados na perspectiva de assegurar o direito da criança e do adolescente ao atendimento de suas necessidades lúdica e afetiva (CUNHA, 2007).

Portanto, notamos muitos avanços significativos relacionados ao atendimento desse direito da criança doente e hospitalizada. Mas, também, percebemos a necessidade de ampliar as discussões, tendo em vista que a Pedagogia Hospitalar se configura como uma “[...] nova ramificação da Pedagogia que visa discutir a educação no espaço hospitalar, valorizando e garantindo o direito da criança enferma” (SILVA; ANDRADE, 2013, p. 57).

A partir da promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil, em 1988, que dispõe em seus objetivos e fundamentos a educação como direito de todos, ficou, por direito, assegurado o atendimento escolar às crianças e adolescentes com necessidades especiais. Embora definindo a educação como um direito, segundo Behrens (2014), no ambiente hospitalar ainda são poucas as ações consolidadas.

A educação no ambiente hospitalar tem expressividade, em aparato legal, a partir da década de 1990. Com a aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8069/1990, as discussões foram aprofundadas em defesa das garantias dos direitos da infância e da adolescência, como à saúde e à educação de quem se encontra em situação de hospitalização. Por sua vez, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) promulgada em 1996, determinou igualdades de condições e direitos à educação. Em seu artigo 4, assegura o direito à educação a toda criança e adolescente em idade escolar, especificamente no artigo 4-A assegura o atendimento educacional aos sujeitos que se encontram em tratamento de saúde e internadas em hospitais.

Com efeito, as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Resolução CNE/CEB nº 2/2001, asseguram, no artigo 3, o direito ao atendimento pedagógico aos educandos com necessidades especiais provisórias, de modo a assegurar a continuidade da sua aprendizagem e seu desenvolvimento diante de uma situação de adoecimento. Já o artigo

13 dispõe sobre a necessidade de uma ação integrada entre educação e saúde, para o atendimento aos educandos impossibilitados de frequentar a escola diante das limitações decorrentes da hospitalização e tratamentos de saúde. Para Ortiz e Freitas (2001), esses educandos são caracterizados com necessidades educativas especiais por apresentarem limitações temporárias ou provisórias no processo de desenvolvimento escolar, tendo em vista o afastamento das atividades escolares por tempo indeterminado.

Em reforço ao aparato legal supracitado, a Resolução 41/1995, do Conselho Nacional dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes (CONANDA), estabelece, no item nove, “[...] o direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar”. Assim, em 2002, foi aprovado o documento que institui a Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar (BRASIL, 2002), estabelecendo estratégias e orientações para a organização e estrutura do atendimento educacional nos hospitais e domicílios. Em 2005, a Lei Federal 11.104/2005 estabeleceu a obrigatoriedade da instalação de brinquedotecas nos hospitais pediátricos, sendo “[...] uma valiosa conquista na humanização da assistência à infância nessa fase tão difícil da vida” (CUNHA, 2007, p. 74).

Com efeito, a garantia, expressa na legislação brasileira em vigor, precisa ser pensada no contexto em estudo, pois quer seja na classe hospitalar, no leito ou na brinquedoteca, se faz necessário assegurar a concretização desse direito da criança, evitando que se reduza a uma mera conquista formal. Como afirmado por Behrens (2014) a efetivação do direito do atendimento educacional hospitalar depende do engajamento de todos, como organizações responsáveis, profissionais da saúde e da educação, entre outros que se empenham na intenção de assegurá-lo ao escolar hospitalizado.

3.3 POTENCIALIZANDO A PRÁTICA PEDAGÓGICA JUNTO ÀS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS

No atendimento à criança hospitalizada, as práticas dos profissionais da área de educação e da saúde são interdependentes. Embora com conhecimentos e atribuições específicas, o objetivo em comum, torna possível que se aproximem na perspectiva de desenvolver um trabalho conjunto no contexto hospitalar. Sob essa questão, Matos e Mugiatti (2014, p.105) entendem que:

A Pedagogia Hospitalar busca modificar situações e atitudes junto ao enfermo, as quais não podem ser confundidas com o atendimento à sua enfermidade. Além disso, deve haver um cuidado especial no desenvolvimento das atividades, a fim de que não venha interferir no processo terapêutico da equipe de saúde. Este tem como objetivo, o efetivo envolvimento do doente, na busca de uma modificação no ambiente em que está envolvido. Em todo caso, esta relação concreta que se estabelece é de grande utilidade para a equipe e passa a se constituir em fator positivo para o bom êxito do trabalho em ação.

Como ambiente de atuação multidisciplinar, o trabalho desenvolvido pelo médico, enfermeiro, técnico, psicóloga, assistente social, pedagoga, nutricionista, fisioterapeuta, dentre outros profissionais, é de fundamental importância no atendimento à criança. No contexto em estudo, a pedagoga, enquanto partícipe da equipe multidisciplinar, busca integrar sua atuação a dos demais profissionais que compõem essa equipe, tendo em vista legitimar o espaço da prática pedagógica junto à prática de saúde. Sobre essa questão a pedagoga explicita:

Eu procuro deixar claro que a prioridade dentro do hospital é das enfermeiras, das técnicas e dos médicos. Então, quando as crianças estão na brinquedoteca, tais profissionais chamam porque precisam fazer algum atendimento. Eu solicito e às vezes as crianças não querem ir, mas eu insisto que a prioridade aqui é deles. Vai lá. Eu estou aqui ainda esperando por você, não se preocupe. Eu deixo muito claro que o meu trabalho é secundário aqui dentro da oncologia. Não, talvez assim, existe importância nos dois, mas o deles aqui nesse momento é o que prevalece. As crianças estão aqui para o tratamento da doença, então meu trabalho é auxiliar nessa função, é tentar ajudar. A prática do pedagogo é tão significativa que muitas vezes a equipe do hospital pede socorro. Professora me ajuda! Ele não quer tomar o remédio, fazer qualquer procedimento que tem que fazer. A gente entra pedindo, dialogando, e propondo: que se você fizer depois vai para a brinquedoteca, ouvir história, brincar, dá massinha. E assim a gente consegue tudo e também, o profissional, médico ou enfermeira, conseguem realizar o procedimento [...] Então os profissionais solicitam a parceria do pedagogo. Vamos lá! A gente faz alguma coisa para estimular a criança a falar o que está sentindo. E assim acontece realmente. Diego, o diagnóstico dele é LLA. Ele foi perdendo a mobilidade das pernas e não está aceitando essa situação. Ele é novo, tem onze anos de idade. Um menino superativo. Em um desses momentos, ele recusou o atendimento da psicóloga e da enfermeira alegando que não queria mais nada. A coordenadora da oncologia, por solicitação dos enfermeiros e médicos, me pediu para conversar com ele, pois ele não entende que não pode caminhar. Percebo que ele faz esforço, mas não consegue, não percebeu e não se deu conta ainda. Nós sentamos e conversamos. Inclusive nos preparativos para o aniversário da oncologia, fomos contar história para as crianças se motivarem a produzir um vídeo a ser apresentado no dia da festa. Foi nesse dia que aconteceu minha conversa com Diego. Conversamos na medida em que eu contava história. Ele de início não queria conversar, cheguei junto, depois se abriu, chorou, sorriu. Em seguida, fez o vídeo, e neste, ele pede desculpas pelo que fez porque estava muito chateado. Foi a palavra que ele usou: muito chateado diante dessa situação de não poder andar. E foi graças ao contato, a conversa com o serviço de Pedagogia. (PEDAGOGA, 2017).

Analisando a fala da entrevistada, percebemos a existência de uma primazia nas práticas de saúde já estabelecidas no ambiente hospitalar diante da necessidade da assistência médica à criança em tratamento oncológico. Notoriamente, aos poucos, a educação tem encontrado o seu lugar nesse contexto, considerando a necessidade de atendimento integral a

criança em idade escolar em situação de adoecimento e hospitalização. No contexto em estudo a equipe de saúde recorre a prática desenvolvida pela pedagoga, buscando auxílio para o atendimento ao hospitalizado. A abertura para a conversa mediada pela pedagoga contribui para que a criança se sinta acolhida e fale sobre as suas necessidades, sobre o que está sentindo enquanto acometida pelos agravos da doença. Segundo Kovács (2007) a forma como a doença atinge a criança pode conduzir a momentos de raiva, tristeza e medo, enfim; nem sempre é fácil acolher e atender a criança diante dessa situação.

O trabalho, desenvolvido pela pedagoga, se configura de fundamental importância na preparação da criança para a relação com o médico, enfermeiro e demais profissionais da oncologia. Assim, essa mediação efetivada, a partir da prática pedagógica, além de criar condições de relação entre as crianças e o ambiente em que estão inseridas, favorece para a aproximação do atendimento entre a equipe e a criança, visando à realização de procedimentos necessários e a recuperação/melhoria do estado doente.

Consideravelmente, o atendimento à criança não se atém apenas à doença em si, ao “[...] aspecto biológico da tradicional assistência médica à enfermidade [...]” (BRASIL, 2002, p. 10), sendo necessário que as práticas pedagógicas e de saúde se complementem, uma vez que, conforme Matos e Mugiatti (2014):

Se a doença se mostra multifatorial, não é justo que se realize um atendimento meramente físico, assim atentando apenas para o mais evidente, perturbador e residual, descartando os demais aspectos, igualmente importantes, que contribuam para a sua instalação e, seguramente, contribuirão para a sua recidiva, se não forem devidamente solucionados. Sob tal ótica, considerando as características biopsicossociais do doente, é inadmissível que se trate apenas o aspecto físico da doença, numa unilateral compreensão dissociada de seu todo, mas que se atenda uma pessoa doente, considerando, nesse procedimento, os fatores implícitos dessa tríplice envolvimento. (MATOS, MUGIATTI, 2014, p. 20-21)

Existem outros aspectos consideráveis no atendimento a criança, uma vez que o biológico faz parte de um sistema complexo, envolvendo a dimensão psicológica e pedagógica. De acordo com Ceccim (1997) os médicos e enfermeiros tratam da dimensão biológica, os psicólogos da psicológica, enquanto a prática do pedagogo considera a dimensão vivencial, que consiste na possibilidade de resgatar os aspectos de saúde mantidos, mesmo a criança estando acometida pela doença. O autor ainda acrescenta que a hospitalização é uma situação ocorrida na vida da criança que manifesta momento de medo, solidão, tristeza e isolamento, sendo necessário o atendimento pedagógico que lhe permita continuar aprendendo e se desenvolvendo, mesmo com aquela condição vivenciada.

No contexto em estudo, a pedagoga lida, evidentemente, com o processo pedagógico. À medida que essa profissional adentra nesse contexto e vai ao encontro da criança hospitalizada, paulatinamente passa a demarcar e legitimar o espaço da educação no ambiente hospitalar. Como destacado por Matos e Mugiatti (2014) e Calegari (2003) se configura como uma possibilidade de reconhecimento e valorização das crianças hospitalizadas serem assistidas pelo direito a educação, mesmo estando em uma instituição de saúde.

Dessa forma, com Fernandes (2014) e Matos e Mugiatti (2014), entendemos que a proposta da Pedagogia Hospitalar consiste em uma possibilidade de o pedagogo trazer para o hospital os conhecimentos desse campo de forma interdisciplinar, bem como os modos de fazer para o atendimento à criança hospitalizada.

Na concepção dos estudiosos sobre a prática pedagógica hospitalar na Espanha, Gonzáles-Simancas e Polaino-Lorente (1990), a Pedagogia Hospitalar consiste em um novo campo de investigação e possibilidade de atuação do profissional de educação. Apesar de seus próprios objetivos e características, a Pedagogia Hospitalar se aproxima e se encontra com a Pedagogia e a Medicina: da Pedagogia, considera os conhecimentos e modos de ação da educação, por sua vez da Medicina, leva em conta o ambiente e a especificidade do contexto em que realiza sua ação. Sob o ponto de vista da pedagoga entrevistada:

A Pedagogia Hospitalar hoje é um campo que cresce paulatinamente. É mais uma das ramificações da Pedagogia. Para atuação, precisamos de conhecimentos da educação (da didática com processo de ensino e aprendizagem, a ludicidade, o trabalho com a literatura infantil, a psicologia da educação) e da área da saúde (tipos de patologias, cuidados paliativos, formas de tratamento, limitações da criança doente e hospitalizada). Precisamos lidar continuamente com crianças doentes, o sofrimento, a dor. É preciso uma formação que abarque esses aspectos. Assim, atuar com educandos na condição de doentes é mais uma das possibilidades que a gente pode estar atribuindo ao pedagogo para que ele possa estar aprofundando a sua formação e construindo efetivamente sua prática em um ambiente diferenciado que é o hospital. (PEDAGOGA, 2017).

De acordo com a entrevistada, no planejamento e desenvolvimento da prática pedagógica, além dos conhecimentos da área da educação, a exemplo da didática como processo de ensino e aprendizagem, o trabalho com a ludicidade, a literatura infantil e a psicologia da educação, também são necessários os da área de saúde, como tipos de patologias, cuidados paliativos, as limitações, para melhor lidar com especificidade da criança. Barros (2007) orienta que, para a prática pedagógica no hospital, são consideráveis diversos conhecimentos, como o tipo da doença e seu ciclo evolutivo, a anatomia e fisiologia do organismo humano, as maneiras de contágio e transmissão, os cuidados e efeitos colaterais, dentre outras especificidades relacionadas à doença e ao tratamento.

No sentido de enfrentar os desafios que a prática pedagógica apresenta no ambiente hospitalar, a fala da pedagoga aponta para a necessidade de uma formação que contemple essa especificidade de atuação docente. Barros (2007) aponta uma lacuna no curso de Pedagogia no que se refere à ausência de disciplinas, nas matrizes curriculares, direcionadas à formação do pedagogo designado a atuar nos hospitais.

No curso de Pedagogia existe uma preocupação com a questão docência, do papel do professor, de educador. Diante da necessidade apresentada de fazer uma interlocução com os sujeitos que estão em outros espaços que não seja a sala de aula convencional, é considerável pensar a inserção desse profissional docente na educação popular, numa empresa, no presídio, no hospital, dentre outros contextos.

O pedagogo possui uma formação que o habilita a partir de uma fundamentação teórica, seja na sociologia, didática, história, filosofia, psicologia, para se apropriar desses elementos e aprender a lidar com a criança em idade escolar. No entanto, existem algumas especificidades de atendimento, a exemplo da Pedagogia Hospitalar que exige pensar nas especificidades da atuação do pedagogo em ambiente diferenciado e nos sujeitos atendidos em questão. Antunes et al. (2007) e Fonseca (2008) esclarecem que o pedagogo pode ser um profissional da educação na área da saúde, mas não um profissional de saúde, isso implica a necessária preparação voltada para atuação no hospital, dada a especificidade exigida pela prática pedagógica.

Fica evidente, também na fala da pedagoga, a necessidade de aprender continuamente, questão que nos reporta ao pensamento de Claxton (2005), em sua abordagem sobre a importância de desenvolver constantemente o potencial de aprender:

Significa ter a capacidade de lidar de modo inteligente com a incerteza e a persistir diante da dificuldade, quando isso for importante. Significa fazer escolhas sobre as quais convites de aprendizagem aceitar e quais declinar, tendo por base uma avaliação astuta de seus próprios objetivos e recursos, e não sua insegurança ou incerteza. Significa ter uma caixa de ferramentas variada de abordagem de aprendizagem; ter a capacidade, a coragem e o entusiasmo para empregá-las eficientemente. (CLAXTON, 2005, p. 24).

Nesse sentido, diante da demanda apresentada, torna-se eminente a necessidade de conhecimentos para a atuação pontual da pedagoga no Centro de Oncologia. Considerando que além de lidar constantemente com crianças em situações de dor, sofrimento, indisposição, enfim, desconfortos causados pelo adoecimento e hospitalização, a profissional ainda se depara com as intercorrências, como o surgimento de doenças infectocontagiosas, a gravidade do quadro de saúde e com a morte. Acerca dessa questão, a prática pedagógica hospitalar para Matos e Mugiatti (2014) se apresenta de maneira diferenciada da efetivada em sala de aula de

uma instituição escolar, de modo que elas apontam para a necessidade de o pedagogo apto para a atuação nesse contexto. O relato abaixo expõe os desafios apresentados à prática pedagógica no referido ambiente hospitalar:

A gente atende em todos os andares, chega à oncologia, há uma tristeza imensa no ar. Agora que estou começando atender lá. Mas é complicado porque tenho histórico de câncer na família, tive câncer. Toda vez que vou choro, me emociono, porque é muito complicado. As crianças da oncologia são diferentes, os pais são diferentes. São crianças que sabem a todo o momento que podem estar ali ou não. Tem criança que chegou bem, e com o tempo está perdendo a mobilidade, a visão. É, é um modo diferente de ver a Pedagogia. Enquanto pedagogos, temos que lidar com essas situações que o nosso curso não nos prepara: a questão da perda, da morte. [...] No hospital a educação, a prática pedagógica acontece de maneira bem diferente. No início foi complicado e difícil, voltava para casa arrasada e chorando. Arrasada porque a gente não tem essa preparação. Então, busquei me qualificar para atuar melhor. (PEDAGOGA, 2017).

Como explicitado acima, a entrevistada se depara com a necessidade de compreender as possibilidades de atuação, as ausências de sua própria preparação e os desafios surgidos ao longo da concretização da prática pedagógica. Essas questões marcam o pedagogo e refletem, cada vez com maior frequência, na própria prática. Entre outras iniciativas, esse profissional tem o compromisso de desenvolver suas possibilidades de atuação relacionadas à ideia de práxis de Vásquez (2011), segundo o qual a ação e reflexão da realidade ampliam o olhar e conhecimento do pedagogo em torno de si mesmo, do seu estar e agir no mundo.

Do ponto de vista da pedagoga, a atuação na oncologia trouxe a possibilidade de descobrir os seus próprios potenciais, além de buscar conhecimentos de forma contínua e intermitente. Assim, percebemos que ela se mostra “[...] capaz de refletir sobre suas ações pedagógicas, bem como de poder ainda oferecer uma atuação sustentada pelas necessidades e peculiaridades de cada criança [...]” (MATOS; MUGIATTI, 2014, p. 116) na perspectiva de desenvolver um trabalho mais consistente e pontual no contexto em que está inserida.

González-Simancas, Polaino-Lorente (1990), Matos e Mugiatti (2014) defendem a concretização da prática pedagógica no hospital na perspectiva de três enfoques: o formativo, o instrutivo ou didático e o psicopedagógico. O primeiro enfoque considera a utilização do diálogo, interação, ocupação do tempo com atividades formativas e lúdicas que possam colaborar para o processo de desenvolvimento integral da criança doente hospitalizada. Já o instrutivo ou didático voltado ao processo de ensino e aprendizagem tem a finalidade de oportunizar a continuidade da escolarização no hospital, respeitando as necessidades individual e coletiva. Por sua vez, o enfoque psicopedagógico, relaciona-se com a educação pela esfera psicossocial, voltado à possibilidade de adaptação e desenvolvimento da criança

para minimizar os conflitos decorrentes da hospitalização, contribuindo para a aquisição de aprendizagens relacionadas à manutenção dos cuidados terapêuticos e preventivos.

Gonzáles-Simancas e Polaino-Lorente (1990) esclarecem que o atendimento no ambiente hospitalar ocorre por meio da medicina, psicopedagogia e pedagogia. A medicina se refere a saúde psíquica e física do hospitalizado; a psicopedagogia busca alcançar o equilíbrio psíquico, a adaptação psicossocial; por fim, a pedagogia procura manter o sentido da vida, ajudando a criança diante da difícil situação vivida.

Sob o ponto de vista da pedagoga, o enfoque psicopedagógico não é considerado na concretização da prática pedagógica na oncologia em virtude de que sua formação não a capacitou para trabalhar com tal aspecto. No entanto, percebemos que, a fala da entrevistada o apresenta como um desafio e uma limitação. Moreno (2015) explica que pela especialização em psicopedagogia faz-se interface com a saúde, o pedagogo pode encontrar nela uma forma de subsidiar a prática no ambiente hospitalar. Reiteramos que o foco de nosso estudo consiste nas práticas que estão sendo concretizadas, mas as ausências também dizem algo, tendo em vista que a preparação desse profissional pode contribuir melhor com o trabalho pedagógico desenvolvido nesse contexto.

No entanto, fica evidente no relato da pedagoga que a prática pedagógica no centro oncológico se concretiza na perspectiva do enfoque educativo, como mencionado a seguir:

Então, começo a perceber que é uma atuação um tanto diferenciada quando voltada para a questão de lidar com a criança doente, com a cura e com a criança que se encontra fora do ambiente escolar, para que você possa estar agilizando esse processo de escolarização. Então, têm essas duas vertentes, que é justamente voltada à escolarização devido às necessidades das crianças atendidas, além de propiciar a ludicidade, o brincar. (PEDAGOGA, 2017).

Com efeito, de acordo com a fala da pedagoga, na perspectiva do enfoque educativo, duas vertentes: a lúdica e a da escolarização demarcam as intencionalidades da prática pedagógica desenvolvida junto às crianças hospitalizadas na oncologia, permitindo observar as nuances do trabalho humanizado pela ludicidade e do acompanhamento as atividades escolares. Nas discussões da Pedagogia Hospitalar, ao tratar do enfoque educativo, Gonzáles-Simancas e Polaino-Lorente (1990) e Matos e Mugiatti (2014) esclarecem que o enfoque formativo e o instrutivo ou didático pertencem à área da educação, a saber, da Pedagogia enquanto ciência da educação. Logo, esses dois enfoques se fundem e se complementam ao receber a denominação de enfoque educativo.

Desse modo, a prática pedagógica no Centro de Oncologia do HEC aponta para o desafio de pensar a criança a ser educada nesse contexto. Segundo Libâneo (2010), Matos,

Mugiatti (2014) e Silva e Andrade (2013), a prática pedagógica deve estar direcionada para quem se objetiva educar, considerando onde está a criança que se vai educar e como será educada. Esses elementos tornam a prática pedagógica diferenciada no ambiente hospitalar. Logo, para a sua efetivação, é considerável pensar a situação de saúde, a possibilidade de participação das crianças, a metodologia utilizada, a disponibilidade da modalidade de atendimento, o planejamento e sua concretização.

Nessa premissa, a partir da Pedagogia Hospitalar, consideramos pertinente identificar as modalidades de atendimento nos hospitais. A intenção é refletir sobre as modalidades disponíveis no contexto em estudo para a concretização da prática pedagógica a partir das duas vertentes apresentadas. Jordão, Trindade e Fantacini (2016) explicitam que, dentro do hospital, a prática pedagógica pode ser desenvolvida nas modalidades de atendimento via classe hospitalar, brinquedoteca e leito, seja de forma individual ou coletiva.

Segundo Fonseca (2008) e Matos e Mugiatti (2014) a classe hospitalar consiste em uma modalidade de atendimento pedagógico-educacional reconhecido como o direito à escolarização das crianças hospitalizadas com a finalidade de atender às necessidades decorrentes das condições especiais de saúde. E assim, ao retornarem à escola, esses sujeitos possam continuar os estudos sem prejuízos na aprendizagem pelo afastamento ocorrido. O trabalho desenvolvido nas classes hospitalares está vinculado à proposta curricular advinda da secretaria estadual ou municipal de educação.

Por sua vez, Macedo (2007) e Cunha (2007), conceituam a brinquedoteca como um espaço favorável à brincadeira e à aprendizagem das crianças hospitalizadas, onde podem brincar com todo o estímulo à manifestação de suas potencialidades e necessidades lúdicas, permitindo a expressão da criatividade e colaborando para minimizar o estresse e desconfortos decorrentes do tratamento.

Por fim, Jordão, Trindade, Fantacini (2016) e Viegas (2007) apresentam a modalidade de atendimento no leito, voltada para atender à criança que está impossibilitada de sair do quarto, de modo que, as atividades desenvolvidas na brinquedoteca podem ser adaptadas para atender aos hospitalizados no leito.

Com base no exposto, entendemos que na classe hospitalar há uma organização do trabalho pedagógico voltado para uma proposta curricular de ensino e aprendizagem por meio da parceria entre o hospital e a escola de origem, com a finalidade de a criança continuar usufruindo o direito à continuidade do estudo. Por sua vez, o atendimento na brinquedoteca consiste no direito da criança ser assistida por atividades lúdicas, fundamentais para sua aprendizagem e desenvolvimento, para tanto, não segue uma proposta curricular. Já o

atendimento no leito é direcionado às crianças que, respeitando as restrições médicas ou físicas, não podem participar da prática nas demais modalidades.

No contexto em estudo, a prática pedagógica se concretiza nas modalidades de atendimento no leito e brinquedoteca. O hospital dispõe de cinco brinquedotecas distribuídas nos setores de atendimentos. A brinquedoteca do centro de oncologia foi implantada em 2014, com a finalidade assegurar à criança o direito de brincar, aprender e se desenvolver. O espaço dispõe de estantes com brinquedos e alguns livros de literatura infantil, quadro branco, televisão, mesas e cadeiras para as crianças, um armário para organização de materiais de consumo e um aparelho de *playstation*.

De acordo com Veigas (2007, p. 50), a brinquedoteca é um espaço propício à diversão por meio de “jogos, brincadeiras, brinquedos, teatro, música, pintura, vídeo game, computador, ouvir histórias, leituras, estudo [...]”, de modo que, minimiza o desconforto ocasionado pelo tratamento, estimula a aprendizagem e o desenvolvimento da criança por meio da ludicidade, assim destacado por Cunha (2007). De forma significativa, a concretização da prática pedagógica, nesse espaço, contribui para o bem-estar e para a melhoria do estado de saúde da criança em tratamento durante sua permanência no hospital.

As brinquedotecas implantadas em diferentes locais, como nas escolas, em centros culturais e nos hospitais, embora possuam características próprias de acordo com suas especificidades, em geral têm o objetivo em comum do trabalho desenvolvido na perspectiva lúdica, no sentido de prestar um atendimento voltado a socialização e humanização dos participantes (MACEDO, 2007). Um dos objetivos da brinquedoteca hospitalar consiste em contribuir para que o processo de desenvolvimento da criança enferma não seja interrompido durante a hospitalização por meio de atividades lúdicas favoráveis a recuperação do seu estado saudável (CUNHA, 2007, p. 59).

No contexto em estudo, profissionais da equipe multidisciplinar, como o psicólogo e o assistente social, realizam atendimento específico junto à criança na brinquedoteca. Participa, também, uma vez por mês, o grupo voluntário Doutores da Alegria, realizando brincadeira, produção e pintura de desenho, contação de piadas e músicas. No entanto, é função do pedagogo a concretização da prática pedagógica institucionalizada nesse espaço.

Embora na brinquedoteca sejam realizadas práticas de profissionais, como enfermeiro, assistente social, psicólogo e brinquedista, para Matos e Mugiatti (2017) o pedagogo é o profissional indicado para essa função, pois na prática pedagógica desenvolvida junto à criança na instituição escolar, o brincar consiste em um elemento essencialmente presente.

Assim sendo, de igual modo essa prática no hospital deve apresentar de forma bem acentuada um cenário lúdico e pedagógico no planejamento e na atuação.

De acordo com o ponto de vista da pedagoga:

A brinquedoteca é mais uma possibilidade de atuação do pedagogo, é um espaço onde são defendidos os direitos das crianças, da infância. Elas estão submetidas a um regime de medicamentos todo dia, de exame todo dia. A rotina de casa acaba sendo perdida. Nós tentamos criar essa rotina de casa, a rotina da escola dentro do hospital, a partir do espaço da brinquedoteca. O papel do pedagogo dentro da brinquedoteca é trabalhar a questão do imaginário, do brincar, mas também desenvolver questões didático-pedagógicas. Embora o objetivo da brinquedoteca seja o brincar, mas aqui na oncologia, o objetivo é brincar, mas tem uma conotação voltada para a escolarização. (PEDAGOGA, 2017).

Na perspectiva do enfoque educativo, o objetivo da brinquedoteca na oncologia consiste na possibilidade de a criança brincar e aprender mesmo diante da situação excepcional em que se encontra. Abordada de maneira lúdica, a prática tem a finalidade de contemplar o processo pedagógico cognitivo, com vistas a atender as especificidades da criança, respeitar as suas limitações e investir em suas potencialidades para continuar brincando e aprendendo.

Por meio do encaminhamento de outros hospitais, de postos de saúde ou a partir do serviço de emergência, a criança chega a instituição hospitalar. Constatado o diagnóstico, ela e o acompanhante são encaminhados ao centro de oncologia. Recebidos pela equipe multidisciplinar, recebem as orientações referentes os procedimentos e os cuidados necessários no tratamento.

No entanto, observamos que após a descoberta da doença a criança em idade escolar passa por uma experiência dolorosa, difícil e de maneira diferente cada uma enfrenta os desafios advindos do tratamento. A situação de adoecimento e hospitalização exige o afastamento das atividades que eram próprias das suas vivências anteriores a doença, como brincar e estudar.

Na intenção de trazer um pouco dessas vivências, na brinquedoteca da oncologia, além de se concretizar a prática pedagógica na perspectiva lúdica, também existe uma vertente voltada para o acompanhamento das atividades da escola de origem, denominada atividade de intermediação. Kovács (2007, p. 23) entende que “[...] quando não há classes do hospital, pode ser efetuado um vínculo com a escola para que a criança possa ter acesso ao que está sendo trabalhado em sala de aula”. Sob o ponto de vista de Ceccim (1999) com o acompanhamento das atividades escolares a criança continua vivenciando, mesmo no

hospital, momentos que se aproximam das relações de aprendizagem desenvolvidos na instituição de ensino convencional.

A esse respeito, recorreremos ainda aos achados de Rolim (2008) que analisou a significação atribuída ao aprender pela criança em tratamento oncológico a partir de atividades pedagógicas. A autora constatou que a autoestima da criança é muito afetada em consequência dos efeitos causados pelo tratamento, pelo estranhamento e atitudes de preconceitos dos colegas quando retorna a escola regular, no entanto, a criança expressa a vontade de continuar aprendendo, quer seja no hospital como na instituição escolar, uma vez que a ação educativa favorece sua interação social e a melhoria na qualidade de vida.

Nesses termos, notoriamente o acompanhamento das atividades escolares se configura como uma forma de trazer a escola para mais perto da criança afastada da escola por longo período, decorrente do diagnóstico e tratamento oncológico, como afirmado pela entrevistada:

Hoje há uma briga muito grande entre o estado e o município. O estado diz que o município tem que fornecer o professor. O município alega que sendo o hospital do estado, logo é sua responsabilidade. Então a gente não tem o profissional para atuar, embora o hospital seja projetado para ter uma classe hospitalar em cada andar, mas infelizmente não acontece. De certa forma, as crianças aqui na oncologia, recebem esse acompanhamento escolar. Elas estão afastadas muito tempo em função da doença, dos exames. Os pais solicitam. Então, a gente acaba promovendo isso para elas. Estamos fazendo a intermediação com Naruto. A professora mandou as atividades, imprimimos, fizemos a revisão com ele. Depois que ele estuda, aplicamos a avaliação. Às vezes é um sacrifício muito grande porque ele não está bem, não quer fazer. Mas, precisamos mostrar que o mundo não para, que as coisas não param e que ele precisa avançar. [...] A demanda de atendimento é muito grande. Faço o possível, pois entendo que tudo isso, a doença, o tratamento, as separações vão fazendo com que a criança adoça mais e, o processo de cura não aconteça. Então, ela não pode perder o foco das coisas que faziam parte de sua rotina e que devem continuar como rotina de certa forma, para que ela possa sair dessa enfermidade. Eu aposto na prática pedagógica, aposto muito nessa coisa de trazer para dentro do hospital essa rotina da escola, essa rotina da criança para que o processo de sofrimento vivido não seja tão doloroso e ela possa enfrentar essa situação. (PEDAGOGA, 2017).

Diante do exposto, a entrevistada ainda acrescentou que as pedagogas do hospital tentaram formalizar a proposta da classe hospitalar junto a Secretaria de Educação e aguarda um retorno. Enquanto isso, a prática pedagógica por meio da atividade de intermediação se concretiza com ajuda da família, que faz o intermédio entre a escola e o hospital. Solicita o atendimento, fornece o contato da escola, leva de volta as atividades e relatórios, contribuindo para fortalecimento da efetivação dessa prática no centro.

O acompanhamento é realizado de forma individual. A partir do contato telefônico, a pedagoga solicita da escola as informações sobre os conteúdos trabalhados e as atividades realizadas na turma. Com base nas atividades enviadas pela escola, a profissional elabora um

resumo e uma breve revisão dos conteúdos. A criança estuda com o acompanhante e na data agendada realiza as avaliações, que posteriormente são enviadas para a escola de origem juntamente com um relatório descrevendo o desempenho do escolar em questão.

No hospital, o pedagogo é responsável por conversar com a escola, fazendo a intermediação entre essas duas instituições. Geralmente, a escola solicita informações acerca da situação de adoecimento e hospitalização da criança, o tempo de tratamento, dentre outros esclarecimentos. É necessário estar atento a essas elucidações para, de forma discreta e cuidadosa, dar as informações necessárias e, juntamente com a escola, assegurar o acompanhamento pedagógico da criança hospitalizada (BARROS, 2007).

Por conta da inexistência da classe hospitalar no contexto em estudo, a pedagoga compreende a necessidade de realizar esse trabalho de intermediação para que a criança não tenha mais perdas diante da situação vivida e não se sinta totalmente afastada das atividades escolares durante o tratamento oncológico. Com efeito, ela apresenta um quantitativo significativo a espera desse atendimento, “[...] é impossível dá conta da demanda, por isso defendo a implantação da classe hospitalar, principalmente para atender o pessoal da oncologia que fica muito tempo hospitalizado em tratamento.” (PEDAGOGA, 2017).

Desse modo, os achados indicam a necessidade de implantação da classe hospitalar, assegurada por lei para todos os hospitais que possuem atendimento pediátrico (BRASIL, 2002). A Lei nº 13.716 de 2018 acrescenta na LDB (BRASIL, 1996) o artigo 4º-A, que assegura o atendimento educacional, ao aluno da educação básica durante o período de internação para tratamento de saúde em ambiente hospitalar.

Como evidenciado nos estudos de Rolim (2008), apesar da existência de um aparato legal que garante e regulamenta esse atendimento pedagógico ao escolar em situação nos hospitais, a literatura sobre esse tema revela que ainda impera uma omissão acerca desse direito no atual cenário brasileiro.

O atendimento pedagógico na brinquedoteca e nos leitos do Centro de Oncologia é desenvolvido durante duas manhãs, semanalmente. A esse respeito, a entrevistada relata:

O atendimento na oncologia acontece dois dias pela manhã. Assim que a gente chega, tira um mapa que é uma relação das pessoas que estão internadas naquele dia, naquele momento. De posse do mapa, a gente passa no posto de enfermagem e vai ao quarto chamar as crianças, anunciando a atividade que será realizada na brinquedoteca. Chego bem alegre e espontânea, saúde a todos e convido: vamos para a brinquedoteca? Levanta aí! Depois de tomar banho, vão. O tempo é muito curto. Em média de uma hora e meia a duas horas na brinquedoteca. É muito rápido e ainda precisa atender o leito. Às vezes não tem condição. Assim que termina é preciso lançar esses atendimentos realizados e colocar no prontuário de cada criança atendida. (PEDAGOGA, 2017).

Além disso, são realizadas palestras com os pais sobre orientações e cuidados necessários ao tratamento oncológico, bem como são efetivadas a participação em reuniões com a coordenação e com a equipe multidisciplinar da oncologia. Depois do atendimento, são elaborados e anexados nos prontuários os relatórios de cada criança atendida, apontando seus avanços e dificuldades. Também observamos o preenchimento de um documento denominado “lançamento” que é entregue à coordenação da equipe multidisciplinar no final de cada mês. Neste, consta o número de atendidos nas enfermarias e internamento mensalmente, o tempo dedicado às reuniões, planejamento e elaboração de material para grupos/serviços e acompanhamentos de visitas técnicas.

Reiteramos que após a realização das atividades propostas, são registradas as informações pertinentes ao interesse manifestado pela criança, o momento que explicitou tal interesse, a interação com a atividade e com o grupo, alguma dificuldade apresentada e que ficou evidente, possíveis encaminhamentos sobre atividades para desenvolver no leito, entre outras questões.

Na mediação realizada junto às crianças, o pedagogo necessita estar atento às dificuldades, carências e necessidades, bem como aos desafios propostos, uma vez que: “A mediação terá um caráter avaliativo, pois uma tarefa superada requer uma nova. Novas avaliações para novos objetivos a serem conquistados.” (CUNHA, 2016, p. 82). Assim, a avaliação está presente na prática pedagógica de modo que, a partir dela, se torne possível traçar novas estratégias e direcionar o modo de olhar as especificidades existentes.

Além desses aspectos mencionados, no planejamento da prática pedagógica também são consideráveis:

Para a prática pedagógica na oncologia, é preciso considerar no planejamento que é uma turma de crianças e adolescentes, que trocam todos os dias. Então você não tem possibilidade de propor atividades que possam ser feitas daqui a uma semana, duas semanas porque uns vem e ficam durante quinze dias, durante um ano, um ano e meio. Outros vêm e não voltam para casa. A proposta de atividade é que começa e termina no mesmo dia. Desenvolvemos projeto didático, atividades sequenciadas que começam e terminam no mesmo dia, e atividades lúdicas. Vamos para a brinquedoteca com um planejamento pensando em três faixas etárias: crianças até cinco anos, crianças de seis até mais ou menos quatorze anos e os adolescentes. As atividades para os adolescentes habitualmente é uma atividade de desafio, caça palavras, jogos, atividades que possam está estimulando. É mais complicado tirar do quarto os adolescentes, eles ficam mais no tablet e celular. Os pais também se envolvem na atividade desenvolvida. Nesse momento a gente propicia essa oportunidade brincar com os filhos. O filho não pode ir para a brinquedoteca sem o responsável, é norma no hospital. (PEDAGOGA, 2017).

No contexto em estudo, o planejamento orienta a prática pedagógica e envolve o cotidiano vivido pela criança, por isso “[...] é preciso sempre planejar, pensando na

intencionalidade, nas possíveis formas de desenvolver um trabalho que busque a qualidade.” (PEDAGOGA, 2017). Vasconcellos (2012) destaca que planejamento consiste em algo sério, que traz uma intencionalidade, uma busca de fazer a mudança acontecer a partir da ação da educação. Assim, planejar é antecipar ações realizáveis e agir de acordo com essas ideias antecipadas com a intenção de atingir determinados objetivos a partir das necessidades surgidas por uma realidade estabelecida.

A prática pedagógica no ambiente hospitalar implica considerar a construção de um planejamento de forma flexível e a dinamização do tempo para o desenvolvimento das atividades pedagógicas. Sobre o planejamento, Silva e Andrade (2013) e Fernandes (2014) destacam a atenção à adequação das atividades e materiais utilizados, a duração do tempo e o desenvolvimento das atividades - que precisam ter início, meio e fim no mesmo dia -, o registro e a avaliação do trabalho realizado a cada dia.

Quanto as atividades desenvolvidas na brinquedoteca, são iniciadas e concluídas no mesmo dia devido à rotatividade dos hospitalizados. Essa rotatividade acontece devido ao recebimento de alta, a desospitalização, aos encaminhamentos para procedimentos em outros setores dentro do próprio hospital – UTI e setor cirúrgico – ou fora do hospital, quando a instituição não dispõe do procedimento e, ainda, na transferência definitiva da criança para outra instituição hospitalar.

No que se refere ao trabalho com o lúdico, no momento da entrevista a pedagoga ressaltou a importância da prática de contação de histórias, ao relatar sobre o processo de desospitalização de uma criança sob cuidados paliativos há seis meses na área de isolamento do internamento: “Você percebeu, não é, no momento da contação da história, antes da desospitalização? Ela já não falava mais, ao ouvir a história ela sorriu trazendo a tona a lembrança de um primo que tinha o mesmo nome de uma personagem.” (PEDAGOGA, 2017).

Convém relatar um pouco sobre essa desospitalização no dia do aniversário do centro da oncologia. No ambulatório, enquanto crianças e adolescentes prestigiavam aquele momento, brincando com o DJ e palhaços, outras passavam por consulta médica, exames e diversos procedimentos. Enquanto isso no internamento, crianças choravam sentindo dor, outras se preparavam para a festinha com a troca da roupa do internamento por fantasias, uso de lenço para o pescoço e turbante. Notamos que no contato com outras pessoas que não fazem parte do contexto, as crianças tentam cobrir a cabeça marcada pela perda dos cabelos ou disfarçar os tumores no pescoço.

Enquanto cantavam os parabéns no ambulatório, acontecia a desospitalização no internamento. Além de uma história contada, como forma de despedida do profissional de pedagogia, sobre um tapete vermelho, em meio a bolas coloridas, a desospitalizada era conduzida em uma maca e outros profissionais cantavam se despedindo dela e de seus acompanhantes.

Ressaltamos a necessidade de descrever esse momento, uma vez que a prática pedagógica esteve presente, especificamente a contação de história com a perspectiva de proporcionar o bem-estar dessa criança. De acordo com a pedagoga, a desospitalização consiste em uma forma de humanizar a recuperação da saúde, bem como conduzir a volta para casa das crianças sob cuidados paliativos. O grupo de humanização do hospital, com essa ação objetiva suavizar o tratamento de crianças e adolescentes que passam por situação de internação por um período prolongado.

Como integrante dessa equipe, a pedagoga busca contemplar essas questões no planejamento da prática pedagógica, a fim de atender às necessidades da criança com vistas no tipo de diagnóstico, idade, respeito as suas limitações e desconfortos causados pelo adoecimento. Em virtude disso, ao chegar à oncologia, ela busca informações acerca do diagnóstico das crianças no posto de enfermagem. Nesse espaço, acontece um movimento constante de médicos, enfermeiros, assistente social, nutricionista, psicóloga e pedagoga, surgem então as conversas entre esses profissionais e, conseqüentemente, a transmissão das informações relativas ao quadro clínico, diagnóstico e tratamento dos hospitalizados.

A partir desse contato preliminar com a equipe de saúde, são registrados os casos recentes, a quantidade de hospitalizados, idades, necessidades e a possibilidade de locomoção até a brinquedoteca caso a criança seja liberada pela equipe médica. Essas informações também são necessárias aos ajustes das atividades propostas, no sentido de promover a participação de todos os hospitalizados, mas também, em virtude de melhor lidar com prováveis situações emergenciais, como perda de acesso venoso, febre repentina, falta de ar, enjoos, dentre outros desconfortos.

Nesse contexto, existe uma compreensão dos profissionais da equipe multidisciplinar estarem juntos na troca de informações, nas discussões e escolhas favoráveis a melhor atender a criança em questão. De fato, o conhecimento em torno do diagnóstico e das necessidades dos hospitalizados consiste em um elemento necessário e determinante tanto para a prática de saúde como a pedagógica.

Assim sendo, com base na sua intencionalidade, a prática pedagógica precisa considerar a criança como um todo, assim como o contexto onde ela está inserida, uma vez

que esses aspectos influenciam no seu processo de aprendizagem (RODRIGUES, 2012). Desse modo “[...] a prática pedagógica deve estar voltada para o que está acontecendo e as ações são desenvolvidas de acordo com o contexto e com a necessidade de cada criança ou do grupo.” (BOTELHO, 2007, p. 121).

Na oncologia, percebemos a necessidade de compreender a situação vivenciada pela criança acometida pelo câncer ainda nos seus primeiros anos de vida, para acolher e atender suas necessidades enquanto se encontra ausente da instituição escolar. Nesse sentido, notamos o cuidado na seleção de atividades correspondentes à faixa etária e às necessidades dos hospitalizados com vistas na participação e aprendizagem.

A proposta de trabalho contemplava atividades de produção – como desenho e pintura, argila e massinha de modelar –, leitura de gibis e trechos de livros com temas específicos, escrita de pequenos textos, frases e palavras, contação de histórias, relações numéricas e raciocínio lógico. A partir das atividades propostas a criança tinha espaço e oportunidade de expressar o que estava sentindo, como medos, alegrias, tristezas, desejos e fantasias.

O convite feito nos leitos explicitava a proposta do dia de maneira a estimular a ida à brinquedoteca e a participação na atividade. Para tanto, essa participação da criança estava condicionada às possíveis limitações ocorridas pelo tratamento ou avanço da doença. Alguns aspectos podem dificultar a saída da criança do leito como o medo, a tristeza, a ansiedade, os enjoos, o cansaço, a fraqueza, a perda dos movimentos, a impossibilidade de se locomover, bem como a realização de procedimentos quimioterápicos. Diante disso, a pedagoga ressalta:

Um ponto que eu acho muito significativo é que eles chegam aqui e entram num estado de grande tristeza. Então assim, quando um pedagogo chega é um momento de tirá-los da sala, de tirá-los do quarto para brincar, fazer alguma atividade, ouvir uma contação de história. É uma forma de esquecerem um pouco dessa rotina de medicamento, dessa rotina de quimioterapia. Eu acho assim, superimportante a prática do pedagogo. Até para eles é um momento de descontração, de alegria e de esquecimento da dor. Eu acho muito válido a atuação do pedagogo aqui dentro. (PEDAGOGA, 2017).

Além da fala da entrevistada, percebemos ao longo da observação, o esforço feito pela criança para se deslocar até a brinquedoteca ao encontro da prática proposta pela pedagoga. Geralmente, com muita dificuldade e ajuda dos acompanhantes, elas carregam os aparelhos e dispositivos, estrategicamente, sentam-se nas cadeiras ao redor das mesas e próximas às tomadas para manter o funcionamento desses aparelhos controladores da medicação ministrada e mantém cuidado constante com acesso o venoso. Os acompanhantes - pai, mãe, avó ou tia - também são acolhidos e envolvidos nas atividades.

Caso a criança não possa se deslocar até brinquedoteca da oncologia por orientação médica ou por motivo de desconforto (fraqueza, dores, falta de ânimo, tristeza, entre outros), em respeito a sua condição, o atendimento é realizado no leito. Em geral, investe-se na prática da contação história, uma vez que essa atividade traz para a criança a alegria, o divertimento, o prazer de participar, mesmo estando no leito.

As atividades lúdicas proporcionam que a criança tenha a oportunidade de vivenciar momentos de descontração que ajudam esquecer um pouco a doença (OLIVEIRA, 2007). Especificamente a prática pedagógica de contação de histórias, envolvendo o lúdico ajuda a “tirar o foco” da doença (MATOS; MUGIATTI, 2014) e assim, investir nas potencialidades dos hospitalizados a partir das situações de aprendizagens.

Vygotsky (2003, p. 40) nos ajuda a pensar o papel da mediação da pedagoga na relação entre a criança e o objeto de conhecimento. A prática pedagógica, concretizada no ambiente hospitalar, deve considerar que “o caminho do objeto até a criança e desta até o objeto passa através de outra pessoa”. Assim, durante a prática de contação de histórias, verificamos essa mediação do profissional em Pedagogia a partir da Zona de Desenvolvimento Proximal:

A distância entre o nível do desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes. (VYGOTSKY, 2003, p. 112).

Com base no pensamento de Vygotsky (2003), Cunha (2016) afirma que mediar consiste fazer a interlocução entre a criança e o conhecimento a ser conquistado por ela, de modo que, transforma-se em prática uma intencionalidade. Vygotsky valoriza o papel da mediação efetivado pelo profissional de educação, pois considera o conhecimento a partir da relação entre dois polos: o sujeito e o objeto, assim, quanto mais favorável for essa ligação, as crianças terão melhores condições de se desenvolverem.

É importante mediar situações e criar condições em que a criança possa falar e consiga entender o mundo à sua volta. De acordo com Cunha (2016) na prática pedagógica, o pedagogo enquanto mediador se interpõe entre a criança que aprende e o mundo que ela está inserida, logo sua mediação necessita ser uma ação intencional.

Nessa perspectiva, a prática pedagógica na oncologia, com base no enfoque educativo valoriza a vertente do lúdico, que consiste em um “[...] canal de comunicação com a criança hospitalizada [...]” (ISSA, et al., 2014, p. 51). A partir da mediação realizada pelo pedagogo, as atividades pedagógicas lúdicas podem contribuir no resgate das sensações próprias da

infância rompidas diante da situação vivida de modo a amenizar o sofrimento, o medo e o estresse ocasionados pela hospitalização (BERARD-SIQUEIRA, 2002), bem como “[...] trazer bem-estar e potencializar o tratamento.” (KOVÁCS, 2007, p. 24).

Um estudo realizado pela Universidade de Catania, na Itália, constatou que a utilização de atividades lúdicas, como desenhos, contação de histórias e brincadeiras, contribuía para acalmar as crianças entre dois a quatorze anos, ajudando-as a expressarem os medos e superarem os procedimentos dolorosos durante o tratamento oncológico nos hospitais e assim, aumentando consideravelmente o processo de recuperação (FORTUNA, 2007).

Farenzena (2007 p. 159) aborda a “[...] (re)configuração no conceito de hospitalização a partir de uma intervenção lúdico-pedagógica [...]”, em que a prática desenvolvida na brinquedoteca com crianças hospitalizadas assume uma característica singular. A partir do lúdico, a prática pedagógica apresenta o que é próprio da criança: a alegria, a fantasia e a brincadeira, sendo uma ação necessária à infância por se constituir uma possibilidade da criança se sentir sujeito da sua própria vida. A autora considera um antagonismo existente entre a condição de ser criança paciente e o de ser criança ativa em ambiente hospitalar.

No Centro de Oncologia, a brinquedoteca se configura como um lugar onde a criança tem a possibilidade de brincar, conversar, espantar os medos, jogar, estudar, ouvir histórias, aprender e se divertir. De fato, a prática pedagógica desenvolvida na brinquedoteca consiste em uma atividade agradável para a criança, pois além de causar o bem-estar “[...] a imaginação se expande, a mente cria e o corpo responde por meio de atitudes inusitadas [...]” (GIMENES, 2007, p. 16).

Nesse contexto, legitimamos a criança como um sujeito que enquanto aprende e brinca consegue vivenciar o que é próprio da infância. Além da oportunidade de falar de si, do que ouve e está sentindo. Logo, a partir das práticas pedagógicas fundamentadas nas intencionalidades sob a perspectiva lúdica e da escolarização, a brinquedoteca consiste em um ambiente propício para as experiências de aprendizagens e desenvolvimento do escolar hospitalizado.

Compreendemos, de forma significativa a prática pedagógica de contação de histórias no ambiente hospitalar, uma vez que pensa a criança como um sujeito ativo, possibilitando romper com a condição de paciente conferida pelo adoecimento. Logo, a criança assume a condição de “[...] sujeito, quando consegue refletir sobre si mesma e o mundo.” (GIMENES, 2007, p. 19).

Com base na observação e na entrevista, as práticas pedagógicas na brinquedoteca consistem em uma possibilidade de manter um pouco a ligação da criança com as atividades

que faziam parte de sua vivência cotidiana, mas que foi necessário abandoná-las conforme sua inserção no ambiente hospitalar. Dentre as práticas concretizadas, evidenciamos a contação de histórias que, sob o ponto de vista da pedagoga, consiste em:

A contação de história é carro chefe para se trabalhar, sobre tudo. Porque as histórias trazem experiências vividas por ele. Tem uma história que faz muito sucesso da oncologia que é a de uma criança que não gosta de comer nada. E eles têm essa afinidade por conta da quimioterapia, eles enjoam, tem dificuldade de comer determinados alimentos. Então, a gente utiliza a contação de história para enfatizar a necessidade e importância de comer. Então, a história tem mexido tanto comigo quanto com eles. Não pensei que a história pudesse está trazendo todo esse místico de sentimento neles. Sentimento de dor, sentimento de raiva, sentimento de perda, de inquietação, de enjoo também. Depois da história eles falam dos próprios sentimentos. No momento, é uma forma de falar sobre a dor. O trabalho com a contação de história, eu acho que tem sido muito significativo para desencadear todas essas questões de pedir desculpas, chegar ao outro, falar aquilo que está sentindo naquele momento. Então, ela tem sido um ganho para a oncologia. (PEDAGOGA, 2017).

A prática de contação de histórias realizada na perspectiva lúdico-pedagógica, busca atenuar os desconfortos e sofrimentos causados pelo tratamento, como destacado pela entrevistada. Com efeito, é considerável a seleção de textos adequados à faixa etária, baseada em temas relacionados com as vivências da criança, trazendo a possibilidade de interação, a troca de informações e as relações de aprendizagem mediadas pela pedagoga.

A partir da observação e da relevante contribuição dada pela pedagoga, buscamos caracterizar as práticas pedagógicas e suas intencionalidades para compreender o contexto no qual a criança está inserida. Para tanto, nesse capítulo não vamos aprofundar na prática de contação de histórias, pois, primeiramente, consideramos pertinente abordar a relação dessa prática junto a perspectiva da criança. Nesse sentido, vamos à brinquedoteca encontrar com as crianças e começar a conversar com elas.

4 A CRIANÇA E AS EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS EM AMBIENTE HOSPITALAR

Se procurar bem você acaba encontrando, não a explicação (duvidosa) da vida, mas a poesia (inexplicável) da vida. (DRUMMOND DE ANDRADE, 1984).

A presente pesquisa tem como foco a compreensão da criança sobre a prática pedagógica da contação de histórias em ambiente hospitalar. Entretanto, ao longo da realização das entrevistas, observamos a todo o momento, um direcionamento dos depoimentos para a relevância dada à dor, ao sentido e referência do diagnóstico em suas próprias vidas. Consideramos que não podemos simplesmente ignorar esse dado obtido na conversa com as crianças, esse olhar para tudo dentro do hospital a partir dos reflexos do diagnóstico, inclusive para os sentidos que elas atribuem à prática pedagógica. Sendo assim, nesse capítulo, para compreender como elas vivenciam a referida prática no contexto em estudo, abordaremos em primeiro plano a perspectiva em torno do diagnóstico na intenção de entender o pano de fundo que permeia as falas dessas crianças.

4.1 A CRIANÇA EM TORNO DA DESCOBERTA DA DOENÇA

No momento da realização da entrevista, em resposta às indagações acerca da prática pedagógica, as crianças chamam para conversar sobre o diagnóstico do câncer, ou seja, a descoberta da “doença”, assim denominado por elas. Dessa forma, iniciamos essa abordagem considerando os sentidos em torno do diagnóstico que influenciam o olhar das crianças sobre as práticas, a partir da riqueza de detalhes explicitados nos seus próprios relatos:

Eu fui internada [começou a chorar]. Eu tive tristeza, muita tristeza quando descobri. Não é fácil. Minha mãe sofria muito, chorava. Minha avó veio me visitar. Tive muita tristeza quando descobriu essa doença e eu cheguei aqui. Eu estava na ambulância. Eu cheguei aqui era tudo estranho. As agulhas, esse lugar. Foi no sábado que eu vim para cá e eu fiquei quase um mês. Eu não ia para casa, nem via a minha família, eu sentia saudade. Eu não conseguia voltar para a escola. Eu perdi de ano [a entrevistada não conseguia conter as lágrimas, sugeri que continuássemos em outro momento, ela pediu que continuasse, pois estava bem]. Eu gostava de fazer a atividade que a escola mandava. Aí eu só queria ir para brinquedoteca, lá eu ficava brincando, esquecia um pouco o que eu sentia, não é mãe? Depois eu voltei para casa. Depois voltei de novo para cá. Antes de descobri, tudo era normal, mas mudou. Eu brincava, pulava corda, gostava de brincar de boneca, de bicicleta, eu brincava de tudo com meus amigos [ela parou um pouco de falar tentando conter a vontade de chorar] e gostava também de passear e ir para escola estudar, desenhar, pintar, brincar e ver minhas amigas. Até hoje, quando fala que eu vou ficar internada, eu fico assim. Por causa das furadas, fico toda machucada. Ainda não sarou completamente, olha essa aqui, essa aqui, está vendo? Tem essas marcas aqui. (JULIANA, 2017).

Quando se reporta ao diagnóstico da doença, além de relatar o que tem vivido, enquanto doente e hospitalizada, a criança fala sobre sua vida cotidiana quando possuía saúde. A essa questão, Matos e Mugiatti (2014) indicam o diagnóstico como uma situação diferenciada, uma vez que produz uma ruptura na vida da criança, devido ao afastamento causado nas relações com a família, com o grupo de amigos e com a escola. Diante da descoberta da doença, as crianças compreendem que a vida muda como também explicitado por *Abraão* ao falar sobre a necessidade de lidar com essa situação:

Eu tinha saúde. Eu brincava com meus amigos, irmãos e vizinhos, eu sempre fui muito alegre, ia para a escola, via a professora, os meninos que estudavam lá, corria, andava de bicicleta, tudo isso. Estudava, passei para o ano seguinte, daí parei depois disso. Minha vida era normal, mas depois que eu adoeci e descobri, deu uma coisa que me chocou, chocou. Assim, era uma coisa que eu não queria para mim. Eu não queria porque eu sabia que teria de fazer isso tudo. Antes eu aprontava demais. Quando eu vi que adoeci, eu não consertei minha vida. Você vê. Eu sou gaiato ainda? Sou. Mas, eu não sou gaiato mais como eu era antes. Antes eu brincava com qualquer pessoa, mas hoje não. Hoje não é com toda pessoa que eu brinco. Minha vida mudou muito. Já fiz trinta e quatro sessões de radioterapia e quatorze meses de quimioterapia e agora mais quatro meses de quimio. Vai fazer quatro anos no dia 31 de dezembro que eu descobrir. No dia 29 eu peguei o resultado do exame e dia 30 teve um médico lá que olhou e falou que eu tinha que ser logo operado e tudo isso. Aí no dia 31 de dezembro eu me internei aqui. Dia dois de janeiro de 2014 eu fiz a primeira cirurgia. Depois, quando achei que estava bem, fiz outra cirurgia. Agora sempre me interno para quimioterapia. Ainda estudei um pouco esse ano lá na escola, mas tive que parar para fazer outra cirurgia. Já perdi quatro anos na escola (ABRAÃO, 2017).

O tratamento exige limitação dos espaços e das relações de convivência, como mencionado por *Abraão*. Seu jeito “gaiato” e brincalhão de ser e lidar com as pessoas ao seu redor não era visto com bons olhos, não consistia em uma ação inerente a uma criança na situação de doente no ambiente hospitalar. Dessa forma, além encarar o diagnóstico e duas recidivas da doença durante o tratamento, ele percebe que precisa mudar o modo de lidar com as pessoas que começam a fazer parte de sua vida.

De acordo com Santos (2002), o diagnóstico de uma doença se configura como um momento que desorganiza a vida da criança. Diante desse impacto, ela pode apresentar insegurança, medos, tristeza, dentre outras reações, devido à nova condição imposta pela enfermidade e pelo tratamento.

Ainda refletindo sobre o relato de *Abraão*, Matos (1998) nos orienta que a doença modifica o modo subjetivo da criança se situar no mundo. Na situação de adoecimento e hospitalização são evidenciadas três tipos de experiências: a de privação da saúde, conforme a doença impossibilita o bem-estar da criança; a de frustração, considerando que a vida fica limitada a doença em si e ao tratamento; e a experiência dolorosa, uma vez que a doença e a dor causam medo, sofrimento, desconfortos e aversão à hospitalização.

Por vezes, diante do diagnóstico, novos desafios necessitam ser enfrentados constantemente, como os expostos por *Isabela e Ariel*:

Eu vivia grandes aventuras: estudava, fazia dever e desenhos [risos], fazia um monte de coisas, aprendia a ler. Brincava de bicicleta, brincava de casinha, brincava de bolo com meus amigos. Tudo era normal. Depois comecei a senti dor na cabeça quando a professora fazia dever com muito texto. Eu não gostava muito não, eu sentia muita dor de cabeça. Aí eu ainda não aprendi a ler. Então eu fui ao médico, tomei remédio para a dor. Mas, eu ainda sentia muita dor, nem com remédio passava. Vomitava e quando eu chegava em casa ainda sentia muita dor. Um dia eu deitei na escola de tanta dor de cabeça. Aí fiz exame médico e vim para cá, descobri a doença e fiz a cirurgia logo – tirou a água da cabeça. Ai eu parei de ir para a escola, perdi de ano. Fico fazendo quimioterapia, fazendo exames, fura, sinto dor. Fico triste com saudades de meu pai. Eu sinto falta de brincar na escola e em casa. Aqui não dá. (ISABELA, 2017).

Antes de descobrir eu ia para a escola, lá eu estudava, brincava conversava, fazia muitas coisas legais. Tinha uma vida bem normal. Eu tomava banho no mar, podia pular e correr. Eu gostava de brincar e de rir com as brincadeiras dos meus irmãos. Depois fazia as atividades da escola e ia para a casa de minha avó. Agora eu fico o tempo todo aqui no hospital, fico com saudades de minha avó e de meus irmãos e de ir para escola. (ARIEL, 2017).

Analisando os dados apresentados, um novo desafio para a criança é conviver com a doença na sua vida. Antes do diagnóstico, a vida está relacionada à ideia de ter saúde com possibilidade de frequentar a escola, estudar, brincar com os irmãos e amigos, estar em casa. Nesse contexto, as falas das crianças apresentam a escola com uma multiplicidade de sentidos. A escola é o lugar de estudar, encontrar professores, colegas e amigos, brincar, conversar, viver aventuras, aprender a ler e escrever, desenhar, pintar, fazer “dever”/atividades, ouvi histórias, fazer coisas divertidas, dentre outros.

Como destacado por Matos (1998), a interação construída nesse ambiente atrai as crianças, uma vez que a escola é conceituada como um lugar de formação e ludicidade, no qual elas vivem diversas experiências que fazem parte de sua vida e contribuem para a sua formação.

Sobre essa questão, *Diego* também expõe seu ponto de vista:

Eu tinha uma vida normal. Eu ia para escola estudar lá na cidade e, quando eu vinha da escola eu ficava andando por lá. Aí minha avó falava “sai do sol quente para não ficar doente!”. Eu tinha saúde. Lá na escola eu brincava, fazia dever e vivia aventuras com meus amigos, brincava para ver quem terminava o dever primeiro. O dever que eu mais gostava de fazer era de Matemática. Andava de bicicleta [tosse, sente falta de ar e retoma a fala]. Só que depois eu fiquei sem bicicleta. Eu vivia uma aventura com minha bicicleta antes descobrir. Passei por cima de um formigueiro e da formiga. Aí, eu puxei a bicicleta para cima e caí. O guidom pegou bem aqui [apontou para o abdômen], até hoje eu tenho a marca na barriga. Outro dia depois da escola fui com meu amigo para minha casa. Quando a gente estava voltando tinha uma cobra no meio do caminho. Quase que eu piso em cima. Eu vivi muitas aventuras [para um pouco e chora]. Eu gostava quando ia para a casa de meu pai e eu ficava em cima dos tratores brincando com meu irmão. Eu tenho uma sobrinha

que eu gosto muito, ela é filha de minha irmã. Meu irmão faleceu. Eu me lembro de que eu brincava muito com ele. A gente ficava correndo no meio da grama, porque lá é uma empresa, vende tapetinho de grama. A gente ia atentar a coruja do ninho. A gente saía correndo. Agora não posso mais. (DIEGO, 2017).

De acordo com o exposto, *Diego* fala da tristeza de se afastar das relações de convivência e das atividades que faziam parte do seu cotidiano. Assim como ele, as demais crianças entendem que ter saúde consiste em levar uma vida normal. A vida e a saúde, antes do diagnóstico, têm um sentido de aprendizagem, brincadeira, diversão e aventura. A experiência vivenciada traz as marcas das brincadeiras, das quedas que faziam parte das aventuras. Apesar de doer e machucar, não era doença, eram marcas de aventuras.

O estudo de Luís Rey (2003) confere à saúde uma condição de o ser humano realizar suas aspirações, mudanças no meio em que está inserido, satisfazer suas necessidades e viver em estado de equilíbrio. O indivíduo saudável é aquele que sabe lidar com as tensões relativas aos aspectos físicos, biológicos, psicológicos ou sociais. Por sua vez, o autor entende a doença como uma condição que afeta a saúde, mas cada indivíduo reage diferentemente a um quadro clínico doentio.

Na vertente dessa discussão, encontramos um estudo, na área da saúde, de Souza e Lima (2007) que trata do conceito de saúde atribuído a uma vida normal, destaca que a normalidade consiste em um parâmetro utilizado para a definição de saúde. Estar normal é ter saúde, enquanto que a doença se configura como um desvio dessa normalidade. A busca pelo reestabelecimento da saúde se relaciona com a procura pela normalidade rompida. Corroborando ainda o presente estudo, Silva et al (2016) indica que o estado de saúde proporciona a realização de atividades próprias do cotidiano da criança, o tratamento resulta em modificações dessas ações, visto que a doença está relacionada à limitação de não poder realizar o que se gosta.

Nesse sentido, compreendemos que, enquanto a saúde consiste em um estado desejável pelas crianças, para poderem fazer o que gostam, o diagnóstico de câncer consiste em uma condição de rompimento das atividades antes realizáveis, trazendo consigo situações indesejáveis, como a dor, o medo, o sofrimento, as incertezas e os desconfortos:

Era tudo normal. Aí senti uma febre, muita febre, e vim para aqui. Aí, achei tudo estranho: as coisas, tomar injeção e soro, ficar enjoada. Tenho que ficar aqui, tirar sangue. Eu fico com muita dor e medo. Eu choro. Agora eu não posso ir para escola, correr, brincar de pega-pega, esconde-esconde, baleado, brincar e estudar Matemática. Eu tenho que ficar aqui para me tratar. (BELA, 2018).

Eu parei de jogar bola quando fiquei com o aquele aparelho. Se eu pudesse fazer um pedido, pediria para eu não está aqui. Não está nessa situação [silenciou e abaixou a cabeça]. Aí fico com febre. Às vezes sinto dor. Assim, quando eu faço quimioterapia

não dói não. Só que depois que quimioterapia faz efeito, baixa o sangue, tem que ficar toda hora internando aqui, tomando sangue, furando a gente. A parte mais chata é isso [a mãe ressalta que ele é um menino guerreiro, ele sorri e continua]. Amanhã vou ter alta. (NARUTO, 2017).

Em busca da restauração da saúde, as crianças começam a enfrentar os limites impostos pelo tratamento. As brincadeiras, o estudo e as aventuras são substituídos pela atenção e cuidados com a doença no ambiente hospitalar. Sobre essa questão, o Ministério da Educação (BRASIL, 2002, p. 10) chama a atenção para o fato de que “[...] a experiência de adoecimento e hospitalização implica mudar rotinas, separar-se de familiares, amigos e objetos significativos; sujeitar-se a procedimentos invasivos e dolorosos e, ainda, sofrer com a solidão e o medo da morte”.

Visto isso, identificamos pouco a pouco, que a criança vivencia a experiência da privação da saúde e da frustração, bem como de uma intensa experiência dolorosa com o diagnóstico e o tratamento. Com o adoecimento e a hospitalização, Fontes (2005, p. 119) compreende que “[...] o papel de ser criança é sufocado pelas rotinas e práticas hospitalares que tratam a criança como paciente, como aquele que inspira e necessita de cuidados médicos, que precisa ficar imobilizado e que parece alheio aos acontecimentos ao seu redor.”.

Mediante as informações coletadas, com a inserção no ambiente hospitalar, as crianças interagem com o inesperado e o estranho. Surge, assim, a necessidade de conviver com pessoas desconhecidas, lidar com a hospitalização, com idas e vindas constantes ao hospital para as consultas médicas, realização de exames, medicações e cirurgias, dentre outros procedimentos realizados durante o tratamento.

Aqui não dá nem para ver o mundo. Eu gostaria que fosse um lugar que a gente viesse ruim e voltasse bom para casa. Voltasse curada para continuar fazendo as coisas que gostava. Mas a gente precisa voltar. Aí as plaquetas baixam, interna a gente de novo. Tem a comida. Aí vêm as agulhadas [risos]. Não pode perder o acesso! E quando perde tem que furar de novo, dói, eu choro, sinto dor, tenho medo. Não queria que fosse assim. (ISABELA, 2017).

Os relatos informam que no contexto em estudo, a experiência vivida em torno do diagnóstico e do tratamento influencia a vida das crianças a ponto de fazê-las compreender, apropriar-se e naturalizar os termos técnicos da área médica, que seriam desconhecidos por elas caso não estivessem nesse contexto. O uso do termo “acesso”, ressaltado pelos entrevistados, refere-se a um procedimento utilizado no hospital que consiste em introduzir um objeto do tipo cateter (tubo ou sonda milimétrica) na veia da criança para coletar amostras sanguíneas, injetar medicamentos, entre outros. Gomes et al. (2013) destaca que esses termos

fazem parte do cotidiano da criança devido ao contato frequente com os profissionais da área de saúde durante o tratamento.

Retomamos a fala da pedagoga no capítulo anterior, acerca da importância desses conhecimentos para atuação no ambiente hospitalar, ao percebermos que ao adentrar nesse contexto torna-se necessário também aos pesquisadores conhecê-los para melhor compreender a situação vivenciada pela criança. *Homem-Aranha*, ao falar sobre o acesso venoso, se recorda de momentos vividos no decorrer do tratamento do câncer:

Na hora do acesso é ruim, me escondo embaixo do lençol e fico quietinho. Não acha mais a veia, aí fura muito. Aí fico com medo dessas agulhadas. Olha meu braço, nem fiz o desenho. Sabia que teve um menino que se escondeu no elevador com medo do acesso? [muitos risos]. Todo mundo ficou procurando ele e a mãe dele chorou. (HOMEM-ARANHA, 2018).

A gente tem medo quando tem que pegar o acesso. Aí a gente chora porque dói muito. Aí eu corri para o banheiro e fiquei, fiquei, fiquei lá. Mas, quando eu sai de lá (abaixa a cabeça e sorri) não teve jeito” (BELA, 2018).

Por vezes, para a criança, a sensação de estar no ambiente hospitalar causa desconfortos e medo dos procedimentos realizados. Os objetos estranhos que furam – tratados por elas de modo geral como agulhadas e furadas –, assustam e torna desagradável a estada nesse ambiente. Desse modo, em todas as falas são evidenciados os sentidos atribuídos ao hospital como um lugar de dor.

Os relatos retratam as mudanças ocorridas na vida e na rotina das crianças a partir da inserção no ambiente hospitalar. Geralmente as regras e rotinas diferenciadas exigem novas adaptações, como o horário pontual para a alimentação e para tomar banho, a realização constante de exames, consultas médicas, medicações injetável e oral, dietas alimentares, a utilização do acesso venoso e de quartos com pessoas desconhecidas, bem como a permanência prolongada no hospital. As crianças ainda explicitam que não podem fazer a escolha de brincar, de vestir e comer o que desejam, de voltar para casa, dentre outras atividades constituintes do seu cotidiano anterior ao adoecimento.

Por outro lado, o hospital também consiste em um lugar importante para crianças, como podemos perceber no ponto de vista de *Amora*:

Eu precisava tomar medicamento. O medicamento ardia muito na veia, não sei o porquê, mas ardia igual a pimenta na veia. Eu ficava com medo, aqui era estranho. Ficavam umas manchas na pele. Umas marcas que ainda não saíram. A coisa mais difícil era tomar sangue na veia. Mas, hoje eu vejo que era para o meu bem [risos]. Aqui, no HEC é um lugar que a gente vem e sente dor, mas, que a gente vem para tratar da doença. E agora estou curada. Estou muito, muito feliz. (AMORA, 2017).

Apesar das marcas da doença, a criança expressa a alegria em torno do diagnóstico de cura do câncer. *Amora*, pelo corredor do centro, falava com as outras crianças para não desistirem diante dos desafios impostos pelo tratamento e pela doença: “Assim como eu me curei, vocês também serão curados, tenham fé em Deus, eu venci.” (AMORA, 2017), em comemoração elas se abraçavam, choravam e sorriam.

Em suma, diante dessas reflexões, as crianças, em geral, atribuem ao hospital o sentido de um lugar de dor, que causa medo, sofrimento, tristeza e perdas. No entanto, apesar dessa compreensão, as crianças, com exceção de *Homem-Aranha*, reconhecem esse ambiente também como importante para o tratamento no sentido de recuperação da saúde, enfim, da cura. Desse modo, podemos constatar uma dicotomia de sentidos atribuídos pelas crianças ao hospital – lugar de dor e de cura. Os achados de Rocha (2012) colaboram com nosso estudo, ao afirmar que nas falas das crianças, é possível observar

[...] a presença de sentimentos duais ao representar o hospital como um lugar “bom e legal”, mas que por sua vez tem “muitos remédios para tomar e que as pessoas só vão quando estão doentes”, em busca da cura, configurando-se, ao mesmo tempo, como um espaço de sofrimento, que precisa ser tolerado, e de resgate da saúde. (ROCHA, 2012, p. 106)

Nesse sentido, *Isabela* e *Abraão* reconhecem a importância do ambiente hospitalar na perspectiva de continuar superando os desafios impostos ao longo do tratamento em busca da cura do câncer:

Aí eu perdi meu cabelo. Mas o cabelo nasce de novo. Eu acho que o importante é a vida que vai e não vem. Eu só vou sair quando eu ficar boa [ela se refere a sair do ambiente hospitalar]. Porque meu cabelo vai crescer de novo. (ISABELA, 2017).

Eu reclamava muito mais de dor. Mas, hoje me sinto bem, porque de qualquer maneira é para o meu bem, como tomar remédios e fazer tudo certinho. E se eu estou aqui é para o meu bem e para continuar a viver. Mesmo com todas as cirurgias, olha aqui minha cabeça como está. Eu luto para não deixar essa doença me vencer. Nesse momento estou triste e só estou pensando em tomar plaquetas e passar o Natal em casa. Nada para Deus é impossível. (ABRAÃO, 2017).

Considerando os relatos, as crianças buscam no hospital cuidados necessários para minimizar a dor e encontrar a cura. Na perspectiva de recuperar a saúde, as crianças enfrentam os efeitos agressivos do tratamento, dentre esses efeitos, observamos que elas se sentem enjoadas e enfraquecidas, rejeitam a alimentação, permanecendo a maior parte do tempo nos leitos, em silêncio. Além disso, elas emagrecem, incham, perdem os cabelos e a alegria, sentem medo e dor. Por vez, as reações causadas pelos efeitos colaterais do tratamento e pela doença em si podem provocar risco iminente à vida ou deixar sequelas irreversíveis.

Eu pensava que ia melhorar logo. Fiquei muito tempo aqui internado. Depois voltei para casa, mas ficou tudo difícil. Quando a gente esquecia alguma coisa na casa de minha avó [interrompe a fala e demonstra tristeza], eu ia com minha mãe buscar. Agora, tenho que ficar sozinho em casa. Eu fico com medo enrolado na coberta [...]. Eu não ando mais, aí não posso sair. Só saio para vim para o hospital, mas é de carro, de ambulância que vem me pegar. Aí eu fico lá e cá. Interno e depois volto. Eu estou chateado, triste, sei lá. Você sabe o que aconteceu, não é? Naquele dia que bati a mão na bandeja dos medicamentos que a enfermeira ia me dar, não queria falar com a psicóloga, nem com ninguém. Aí, outro dia a pedagoga veio me convidar para ir ouvir uma história. Mesmo chateado, pedi para minha mãe me dá banho [nesse momento a mãe ressaltou que nem banho ele queria tomar], trocou minhas roupas, me colocou na cadeira de rodas. Aí a pedagoga foi conversando comigo, contando aquela história e tudo. *Homem-Aranha* também chegou, ficou ouvindo e ria, ria. Eu ainda estava muito chateado, chorei, mas fui melhorando, rindo. Aí até gravei o vídeo. Eu estava com vergonha, [risos] mas *Homem-Aranha* não gravou não, ficou rindo com vergonha. (DIEGO, 2017).

Embora volte para casa após as constantes hospitalizações, *Diego* já não pode viver as aventuras de outrora. Em decorrência do agravamento da doença, perdeu os movimentos dos membros inferiores. Inconformado, começou a rejeitar a alimentação, os procedimentos e atendimentos dos profissionais de saúde. De acordo com Gomes, Amador e Collet (2012), embora com os avanços da tecnologia e da ciência, o diagnóstico do câncer está associado à ideia de uma situação irreversível, trazendo ao longo do tempo o estigma de sentença de morte. Na tentativa de entender o câncer em sua vida, Sabbage (2017, p. 68) afirma que o diagnóstico dessa doença para maior parte da sociedade “estabelece os pacientes ‘estágio IV’ (ou seja incuráveis) como fracasso antes mesmo que eles comecem suas jornadas dignas e incrivelmente corajosas.”

A partir do diagnóstico de câncer, as crianças lidam constantemente com a experiência de perda na oncologia. Elas são envolvidas pelo medo e incertezas da situação vivenciada, como afirmam Matos e Mugiatti (2014), pois, apesar dos avanços e inovações no campo da medicina, o adoecimento ainda implica uma experiência dolorosa vivenciada nos hospitais, diante da possibilidade da morte. Nesses termos, Rolim (2008, p. 18), esclarece que uma doença como o câncer “[...] traz em si um provável risco de morte, o estar doente provoca a consciência dolorosa da insegurança e da certeza da finitude da vida.”. Em colaboração Souza e Lima (2007, p. 162) entendem a doença como uma ameaça à vida e ao bem-estar, constantemente, não sendo nada fácil conviver com ela, tão pouco aceitá-la.

Nesse contexto, *Homem-Aranha* vivencia um momento diferenciado. A equipe médica comunicou ao pai e a avó o diagnóstico final. A doença recidivou, agravou de tal modo sendo impossível a realização do transplante de medula – procedimento indicado como possibilidade de cura. Foi sugerida ao pai a suspensão do tratamento quimioterápico, uma vez que este já não apresentava resultados satisfatórios e, considerando que quimioterapia tem os seus riscos

devido à queda da imunidade, deixando a criança suscetível a outras doenças “oportunistas”, a exemplo do trato respiratório, como a pneumonia. Mesmo assim o pai decidiu mantê-lo.

Nesses casos, a quimioterapia deve ser suspensa, todavia, o hospital deu continuidade ao procedimento para o conforto da família que mantém a esperança nesse último recurso, o qual não é mais considerado como terapia, ou seja, *Homem-Aranha* entrou em cuidados paliativos. Nesse momento, os cuidados paliativos, com medicamentos, simplesmente se tornam uma alternativa para o alívio da dor. De acordo com os conhecimentos da pedagoga, em cuidados paliativos, a vida da criança pode perdurar em média dois, três e até cinco anos, enquanto que a terminalidade já indica o morrer. Em síntese, a criança com câncer em cuidados paliativos pode sobreviver muito tempo, bem como a qualquer momento o seu corpo pode sinalizar que não tolera mais a quimioterapia e entrar em terminalidade.

Na área de saúde, especificamente em enfermagem, o estudo de Avanci et al. (2009) explicita o objetivo dos cuidados paliativos em proporcionar algum conforto a criança quando já não existe mais possibilidade de cura. Na perspectiva de diminuir o sofrimento, esses cuidados estão voltados para a higiene, alimentação, curativos, atenção ao alívio da dor e alguns sintomas do câncer, dentre outros. Os autores indicam o alívio da dor como um direito humano básico. Além da questão clínica, existe uma situação ética, ao considerar que esse atendimento deve proporcionar uma melhor qualidade de vida e estar voltado às necessidades biopsicossociais e espirituais, de modo a envolver todos os profissionais de saúde.

Nesse trabalho de atendimento à criança hospitalizada, o profissional de educação não é citado por Avanci et al. (2009). Nisto, confere ressaltar que ao longo das pesquisas realizadas, outros estudos da área de saúde também não consideram a inserção do pedagogo nesse contexto. Em nosso estudo, pontuamos a relevância de abertura e reconhecimento desse espaço para o profissional de educação no atendimento integral do escolar hospitalizado, justificando tal posicionamento, a partir da situação vivida por *Homem-Aranha*.

Observamos que, durante os cuidados paliativos, *Homem-Aranha* se sentia ainda mais limitado, tanto no aspecto físico quanto emocional. Ele permanecia a maior parte do tempo internado, perdendo a vontade de falar e dar gargalhadas, mantendo-se calada, triste e isolada. Considerando o diagnóstico médico, percebemos o olhar atento e preciso da pedagoga para lidar com essas questões, contribuindo para o acolhimento da criança na busca de melhor compreendê-la e ajudá-la nesse momento. Mais uma vez, observamos que a prática pedagógica é orientada pelo diagnóstico, visto que busca entender as reais necessidades de cada criança para um trabalho mais pontual na oncologia.

Notamos a compreensão e sensibilidade da pedagoga em torno das necessidades das crianças, a medida que busca estar mais tempo com elas, conversar mais, promover momento de “cineminha” (assistir a filmes juntos), produção de desenho e pintura, contação de histórias com recursos variados que estimulem a imaginação e ajudem na elaboração do que está vivendo, de modo a proporcionar bem-estar e tornar a vivência em torno do tratamento oncológico menos triste e dolorosa. Considerando que quem está em situação de adoecimento é uma criança, uma criança hospitalizada em idade escolar, Rolim (2008, p. 89) acrescenta que “[...] sua vida não se restringe às paredes do hospital, nem seus laços com o exterior são suspensos”.

Apesar de a equipe médica não ter informado para *Homem-Aranha* sobre a impossibilidade de cura, em seus relatos, constatamos sua percepção acerca da gravidade do seu estado de saúde: “Eu queria ir para casa, ficar bom. Eu fico com vontade de passear, queria ir para escola com meu amigo, mas não posso. Eu fico aqui porque tenho que tomar plaquetas, mas não quer subir. Não gosto de ficar aqui, da comida e das furadas.”(HOMEM-ARANHA, 2018).

Quando a criança está hospitalizada na oncologia, manifesta constantemente o desejo em receber alta e voltar para casa. Quando o período de hospitalização se estende, ou se agrava o estado doentio, aumenta o sofrimento e a necessidade de entender o que está passando. Durante as observações, no momento da contação de histórias, *Homem-Aranha* falou para a pedagoga sobre a vontade de voltar para casa e que não entendia o motivo do agravamento da doença, pois as idas, vindas e permanências constantes na oncologia estavam sustentadas na perspectiva de cura. O hospital perdeu o sentido de lugar de cura. *Homem-Aranha* evitava sair do leito, falar e comer. Aos poucos, adentrou em um mundo de silêncio, solidão e tristeza, conforme vivenciava os sintomas finais da doença, ou seja, a terminalidade.

Ademais, cuidar da criança em tratamento oncológico não é uma situação fácil de lidar para profissionais que atuam nesse ambiente. Conviver constantemente com a proximidade da morte torna-se bastante difícil, sobretudo por conta de que vivemos em uma sociedade que não percebe a morte como elemento da vida. Afinal, morrer faz parte da vida. Quando essa experiência deixa de fazer parte da vida, com ela é tirada tudo que representa a morte, inclusive a criança que está em cuidados paliativos, morrendo. Assim, essas situações de sofrimento diante da morte, também é vivenciada pelos profissionais atuantes no atendimento da criança sob cuidados paliativos e da sua família, como mencionado por (AVANCI et al., 2009, p. 716):

[...] visto que a morte envolve paradigmas e preconceito culturais negativos. O fracasso e a impotência frequentemente são relacionados aos profissionais, pois os mesmos são preparados em sua formação para trazer a cura, e a morte não é vista como possibilidade para o cuidado. [...] A proximidade da morte de uma criança é um momento de dor para família e para aqueles que convivem com a criança, pois, frequentemente, a aceitação e a compreensão dessa situação da criança são difíceis e dolorosas, e, por mais que se estude sobre a morte, compreendê-la é difícil, pois é, muitas vezes, algo inexplicável e inaceitável, principalmente quando se trata de crianças.

De acordo com Avanci e seus colaboradores quando falamos sobre a morte, encontramos modos para lidar melhor com tal situação, pois como pontuado pela pedagoga no capítulo anterior, essa questão permeia constantemente a vida das crianças em tratamento oncológico e dos profissionais que atuam junto a elas e assim, necessita ser refletida no contexto em estudo.

Nesse sentido, retomamos o ocorrido com *Diego* com o intuito de evidenciar, mais uma vez, a relevância da prática pedagógica nesse momento vivido pela criança. Diante da reação de *Diego* que dificultava do atendimento médico, os profissionais de saúde solicitaram a atuação pedagógica. Nessa perspectiva, a pedagoga responsável, utilizou a contação de história para conversar com ele, possibilitando que se sentisse à vontade para falar sobre sua tristeza e medos vividos. A mediação e escuta sensível ajudou-o a enfrentar a situação de maneira diferente - pediu desculpas pelo ocorrido a equipe e voltou a aceitar os procedimentos médicos. O trabalho desenvolvido pela saúde e pela educação no ambiente hospitalar, segundo Fontes (2005, p. 122), “[...] será feito tendo-se em vista o objetivo maior: a recuperação da saúde, pela qual trabalham todos os profissionais de um hospital.”

Enquanto prática institucionalizada, evidenciamos o trabalho do pedagogo na relação da criança com a equipe de saúde, considerando o destaque dado por Santos (2002), Matos e Mugiatti (2014) e Gomes, Amador e Collet (2012) em torno da importância da equipe multidisciplinar atuar coletivamente para o atendimento integral a criança no intento de tornar menos doloroso o momento diagnóstico e a hospitalização.

Dentro de seu campo de atuação, a Pedagogia Hospitalar tem a intenção de modificar tais situações, que não se confundem com o atendimento à doença. A finalidade da prática pedagógica no ambiente hospitalar é própria do profissional de educação, o pedagogo tem sua própria autonomia, de modo que não se opõe nem se confunde com a medicina, ou dos demais profissionais de saúde (MATOS; MUGIATTI, 2014).

Nesse sentido, na perspectiva de contribuir com o processo de recuperação da saúde da criança, a prática pedagógica se integra ao trabalho da equipe multidisciplinar do contexto em estudo como um apoio na relação da criança com os demais profissionais da saúde.

4.2 A CRIANÇA EM TORNO DA PRÁTICA PEDAGÓGICA

Apesar de o ambiente hospitalar ser compreendido como um lugar estranho, na brinquedoteca as crianças encontram elementos que os aproximam das atividades cotidianas antes da descoberta da doença, como apontado por *Cinderela*: “Eu gosto de ficar na brinquedoteca com a pedagoga porque ela conta história. Não têm agulhadas, aí eu fico contente.” (CINDERELA, 2017). Ainda a esse respeito, *Layla* desta que “[...] a pedagoga traz coisas boas: ela conta história, dá massinha e pede para desenhar.” (LAYLA, 2017).

Quando as crianças chegam ao hospital, são envolvidas por sentimentos de angústia e medo, sofrem intervenções dolorosas, além de terem uma rotina totalmente alterada. Por entender o momento vivido pela criança, o profissional pedagogo buscar interagir com elas e a partir de “[...] pequenos gestos, como chamar pelo nome, conversar sobre a doença, recuperação, conversas sobre a família, sua escola ou de algum outro assunto de seu interesse.” (BOTELHO, 2007, p. 119), sem perder de vista a intencionalidade da prática pedagógica.

Notoriamente, as falas destacam o conforto de participar da prática pedagógica na brinquedoteca, sendo uma oportunidade de pensar em outra coisa que não seja a doença e o diagnóstico, como explicitado pelos entrevistados:

Eu me divirto aqui na brinquedoteca. E, é bem, legal! Aí eu brinco com minha mãe e com a professora, eu fico imaginando que eu estou na escola estudando, na escola a professora conta história para mim. Gosto quando vou com a professora [tossindo muito] aqui ela conta história, ensina fazer dever e dá desenho para pintar. (BELA, 2017).

Gosto de brincar na brinquedoteca com a pedagoga que é tipo uma professora. E gosto de ouvi história, porque é bom, as professoras alegram a gente. Ela lê história, ajuda a gente conversando, alegrando, brincando e ensinando o dever. Ajuda a fazer prova, faz tudo. (ABRAÃO, 2017).

Antes eu não gostava de nada aqui. Agora, gosto das atividades na brinquedoteca com a pedagoga, porque conta histórias. Eu gostava de brincar com as bolas, mas não posso brincar por causa do acesso. Acho que quando a pedagoga está é melhor que ficar sozinha, porque eu me sinto bem. (ISABELA, 2017).

Os entrevistados atribuem à brinquedoteca o sentido de um lugar de encontro com a pedagoga e com outras crianças no Centro de Oncologia. Nesse ambiente, as crianças se imaginam na escola, embora estando no hospital. A pedagoga é a professora, ela não traz injeção, diagnóstico e medicamentos, mas sim a prática pedagógica envolvendo o lúdico, proporciona o sorriso, a brincadeira, a contação de histórias e a possibilidade de conversar com o outro. Assim como indicado por Matos e Mugiatti (2014) e Fontes (2005), a prática

pedagógica não isola o hospitalizado à condição de doente, por entender a necessidade de mantê-la integrado às atividades que faziam parte do seu cotidiano.

Quando estão na brinquedoteca, participando da prática pedagógica, as crianças têm a sensação de estar na escola, com possibilidade de brincar, conversar, aprender e se divertir. Assim, a brinquedoteca é o lugar da prática pedagógica, lugar de alegria, de brincar, jogar, desenhar, pintar, fazer atividades da escola, ouvir histórias, enfim sorrir e se sentir bem. Cabe ressaltar, a partir da compreensão das crianças, o quanto a prática pedagógica na brinquedoteca é importante pelo fato de tirá-las do isolamento e fazê-las sorrir, sentir alegria. Ceccim (1997) e Botelho (2007) afirmam que os encontros nos afetam, seja pelos momentos de alegria como de tristeza. Nesse sentido, Botelho (2007) entende que a tristeza pode entrar, bloquear ou empobrecer nossa vida, enquanto que a alegria tem a capacidade de expandir-se, amplia nossa forma de olhar a situação vivida, apontando diferentes caminhos.

A melhor coisa era brincar na brinquedoteca com a pedagoga, porque eu tenho uma companhia. Assim, um distribui emoção para o outro, sentimentos, força para continuar lutando. Lê historinha, ajuda a fazer as provas da escola e brinca. (AMORA, 2017).

Gosto de jogar *playstation* e de pintar aqui na brinquedoteca com a pedagoga, porque a gente sozinho, não tem com quem a gente falar. Aí a gente não fica sozinho. Quando ela vem para cá, conversa, conta história e outras coisas mais. (DIEGO, 2017).

Gosto quando estou com a pedagoga na brinquedoteca porque dá para fazer coisas incríveis. Quando ela conta história [riso] eu me divirto. Eu gosto muito, eu não fico tão sozinha, porque eu converso com a pedagoga, brinco um pouco, fico ouvindo história, aí eu fico rindo. (ARIEL, 2017).

Analisando esses dados, compreendemos que, para os entrevistados, a brinquedoteca faz sentido com a presença da pedagoga que, em sua prática, faz coisas incríveis, arranca sorrisos no momento de dor, medo e tristeza e ajuda a criança a enfrentar a situação vivenciada. No estudo de Silva et al (2016, p. 53) as crianças compreendem o hospital como um lugar de tristeza, e por vezes, na busca de um ambiente menos agressivo, “[...] a brinquedoteca, conhecida por escolinha, é reconhecida pelas crianças como um lugar agradável”, onde elas participam da prática pedagógica, com atividades lúdicas, tendo a oportunidade de brincar, se divertir e aprender.

Por fim, na Figura 4, apresentamos, de forma sistematizada, as dimensões da experiência, bem como sentidos atribuídos pelas crianças a partir dos dados obtidos nessa pesquisa.

Figura 4 – Sistematização das dimensões da experiência e os sentidos atribuídos pelos participantes.

Escola	Brinquedoteca	Hospital
<ul style="list-style-type: none"> • Lugar de: • estudar • brincar • encontrar amigos e professora • viver aventuras, • desenhar e pintar, • ouvir histórias, • fazer dever e provas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Lugar de: • ouvir histórias • brincar e aprender • desenhar e pintar • encontro com outras crianças/pedagogas • participação • imaginação • fazer as atividades escolares/que gosta 	<ul style="list-style-type: none"> • Lugar de: • dor, • recuperação da saúde/cura

Fonte: Construção da autora, 2018.

Nessa ótica, os dados relacionados a brinquedoteca permitem compreendê-la enquanto um elo de ligação entre os sentidos atribuídos à escola e ao hospital. De fato, no momento da prática pedagógica, os sentidos atribuídos à brinquedoteca se aproximam e se assemelham mais aos conferidos ao ambiente escolar do que ao hospitalar. A brinquedoteca e a escola são atribuídas uma multiplicidade de sentidos, enquanto que o hospital, o sentido de dor e cura. Quando a criança está na brinquedoteca, em companhia da pedagoga e de outras crianças, a sensação é que mesmo estando no hospital se sente ligada à escola.

Em suma, por meio da prática pedagógica, as crianças trazem a compreensão da brinquedoteca como um lugar mágico dentro do Centro de Oncologia. Trata-se de um lugar onde se desponta sorrisos! As falas das crianças definem a brinquedoteca como o lugar de alegria, de realizar atividades escolares (“dever” e provas), ler um livro, jogar, desenhar, pintar, ouvir histórias, com possibilidade de transportá-la para um mundo imaginário, de pensar em outra coisa que não seja a doença, se encontrar com outras crianças e com a pedagoga, de brincar um pouco, fazer o que gostam, conversar, falar de si e sorrir ao menos por um momento.

Na brinquedoteca, a partir da mediação da pedagoga, a criança interage com outras crianças, troca informações e se auxiliam na realização das atividades propostas, de modo que essa mediação se torna relevante ao considerarmos que nessa interação a criança se constrói e constrói o outro, age sobre o meio e, conforme o transforma, também vai sendo transformada por ele (VYGOTSKY, 2003).

O profissional de educação não pode perder de vista que a criança hospitalizada é seu referencial dentro do hospital. Nessa perspectiva, a prática pedagógica desenvolvida na perspectiva do enfoque educativo sugere flexibilidade e adaptabilidade a fim de atender às peculiaridades da criança hospitalizada. Segundo Matos e Mugiatti (2014), Silva e Andrade (2013), o pedagogo necessita estar apto às mudanças ao lidar com a criança em idade escolar acometida por doença, de modo que a prática pedagógica não esteja voltada apenas para a escolaridade, mas considere outros aspectos decorrentes do afastamento do cotidiano.

Conforme evidenciamos no capítulo anterior, a partir da observação e da fala da pedagoga, percebemos que a prática pedagógica se concretiza a partir das vertentes do lúdico e da escolarização. Por vezes, colocamos a lente utilizada pelas próprias crianças na intenção de compreender, a partir delas, essa relação com a escola, considerando uma perspectiva mais formativa com o acompanhamento da atividade escolar, bem como na perspectiva lúdica de humanização.

No sentido da escolarização, observamos a prática pedagógica de intermediação realizada com *Naruto*. No momento em que respondia as avaliações da terceira unidade enviadas pela escola de origem, *Naruto* falou sobre o desconforto sentido devido o cansaço e a infecção no local do acesso. Ele comentou que, embora com a revisão dos conteúdos, sentia bastante dificuldade em responder à atividade, depois perguntou para a pedagoga se teria contação de história e ficou aguardando. No momento da entrevista, *Naruto* falou da importância da atividade de intermediação, nesse momento de afastamento da escola regular:

Eu ia para escola, tinha aula, aí na outra semana vinha pra cá e ficava internado. Então perdia a explicação do assunto. Quando eu voltada já estava realizando os testes. Aí eu não sabia os assuntos para responder. Agora, quando eu fico aqui a pedagoga ensina um pouco os assuntos, eu aprendo e faço as provas, os testes da escola com a gente. Outro dia, o professor passou um trabalho em equipe. No dia de reunião na sala, a diretora me chamou para ensaiar uma apresentação, aí eu perdi essa reunião. O professor me deu zero, valia cinco pontos. Não me conformei, porque participei de tudo, ajudei muito para fazer esse trabalho, mesmo assim [mostrando marcas das medicações injetáveis e o inchaço nos braços]. Aí a gente perde de ano, essa é uma parte chata. Eu tive um sonho muito maneiro [risos]. Eu sonhei que peguei meu boletim e aí só tinha nota nove (NARUTO, 2017).

O período mais confortável para o retorno à escola, segundo *Naruto*, foi quando estava fazendo a manutenção do tratamento, mas a recidiva impossibilitou a continuidade dos estudos. Ainda para *Naruto*, o adoecimento causa prejuízo nas atividades escolares, no curso normal da vida. Além da incompreensão e falta de sensibilidade dos professores, *Naruto* ainda precisa enfrentar a indiferença dos colegas por motivo das mudanças ocorridas com o tratamento, a exemplo da queda do cabelo: “Eles tiram a minha touca, jogam no chão e ficam

rindo de mim. Um dia me irritei com isso e dei um empurrão em um colega. Aí fui parar na direção na escola.” (NARUTO, 2017). A diferença assusta, e essa criança que está no hospital, ela é diferente. Quando chega de volta à escola, ela é vista de maneira diferente porque os sujeitos não estão sendo educados para acolher a diversidade.

Naruto se vê diante de novos desafios e incertezas diante do tratamento oncológico. Além de lidar com essas atitudes de preconceitos e indiferença, a cada novo ano letivo, não consegue frequentar regularmente a escola nem acompanhar os conteúdos desenvolvidos em sala de aula. Por vezes, para ele, a prática pedagógica na oncologia proporciona a oportunidade de se aproximar um pouco da escola, conforme revê os conteúdos, realiza as avaliações, conversa sobre sua dificuldade de aprender por estar doente.

Fontes (2005, p. 136) faz referência a escola considerando que o pedagogo no ambiente hospitalar pode “[...] tornar-se a ponte, através da realização de atividades pedagógicas e recreativas, com um mundo saudável (a escola) que é levado, pelas próprias crianças, para o interior do hospital como continuidade dos laços de aprendizagem e de vida.”.

Como *Naruto*, outras crianças do contexto em estudo não conseguem frequentar a escola, muito menos acompanhar a escolaridade correspondente a idade/ano escolar, como determinado pelas Diretrizes Curriculares Nacionais para Educação Básica (BRASIL, 2013). Os aspectos que geralmente contribuem para o afastamento da escola estão relacionados ao período de hospitalização, à reação da criança ao tratamento, à recidiva da doença, à necessidade de idas e vindas constantes ao hospital para realização de exames, medicações e consultas, dentre outros.

Na perspectiva do enfoque educativo, o enfoque formativo, centrado no desenvolvimento da criança, torna-se relevante diante da proposta da Pedagogia Hospitalar (MATOS; MUGIATTI, 2014) ao proporcionar oportunidade e incentivo para a criança continuar aprendendo e lidar melhor com a situação vivida (ROLIM, 2008). Fontes (2005), Matos e Mugiatti (2014) destacam que o envolvimento da criança hospitalizada com as atividades escolares no hospital ajuda a reduzir os efeitos causados pelos afastamentos, em específico do ambiente escolar. De modo que a prática pedagógica trabalhada possibilita uma integração entre esses dois ambientes – escola e hospital.

No contexto em estudo, a vertente de escolarização, por meio do acompanhamento das atividades escolares, é valorizada pelas crianças e seus acompanhantes, pelos profissionais da oncologia – coordenadora, assistente social e enfermeiros – que solicitam com frequência a mediação da pedagoga junto à criança por entenderem que a doença e as necessárias hospitalizações causam atrasos na escolarização. Cabe reforçar que, diante dos achados, existe

a necessidade de implantação de uma classe hospitalar nesse contexto como já sinalizado no segundo capítulo pela pedagoga, o intuito dessa classe seria realizar um atendimento pedagógico mais pontual às crianças.

Além dessa perspectiva do acompanhamento escolar, a prática pedagógica contempla mais enfaticamente a vertente do lúdico:

Na brinquedoteca a gente desenha, pinta, faz diversas coisas: dever de Português e até de Matemática a professora ajuda. Faz Arte. A atividade que eu mais gosto de fazer é pintar, mas eu faço todas. Eu até esqueço o que estou passando aqui. Conta história. Eu gosto muito, eu fico muito feliz! Porque são muito bonitas e emocionantes as histórias. Eu fico feliz porque não existe só eu com isso. Outras pessoas também ficam tristes e a gente conversa uma com a outra disso e com a professora. Eu venho pra cá para ficar boa logo. (JULIANA, 2017).

Na brinquedoteca a pedagoga faz atividade. Eu gosto muito de jogar *playstation* e outra atividade que eu gostei de fazer foi a brincadeira de bingo. Eu e minha mãe ganhamos um monte de brindes. Aí uma menina não ganhou e eu dei um para ela. Eu penso assim, está todo mundo aqui junto brincando, não é? Outra atividade legal é o dia que vem pintar. É bom, quando conta história, manda ilustrar, desenhar e pintar. (NARUTO, 2017).

De acordo com os relatos, a prática pedagógica na perspectiva do lúdico, com jogos como *playstation* e bingo, contação de história, produção de desenhos e pinturas, são atividades que motivam a saída do leito e a participação na brinquedoteca “[...] por trazer um momento de prazer de vida, seja por permitir não pensar na doença, fazer uma pausa ainda que curta, aliviando o constante estresse em que vive.” (ROLIM, 2008, p. 70).

No entendimento de *Juliana* e *Naruto*, nesses momentos de brincar, jogar, ouvir histórias, eles têm oportunidade de compartilhar experiências e objetos materiais, por entender que estão todos juntos no enfrentamento do câncer. Nesse sentido, para as crianças, a prática pedagógica ajuda a esquecer, ao menos por um momento, a vivência dolorosa enfrentada após a descoberta da doença. Nesse sentido, para Silva e Andrade (2013, p. 65) a prática pedagógica auxilia na recuperação da saúde, pois “[...] o ato de brincar e aprender são capazes de espantar a tristeza, dando lugar à invenção através da imaginação criadora. Tais práticas promovem, ainda, entretenimento, informação, aprendizado e o desejo de continuar a viver.”

Dessa forma, com base no enfoque educativo, uma prática, na perspectiva do lúdico, cria condições para as crianças participarem e interagirem no hospital com possibilidade de mudar a forma como elas olham para esse ambiente. Como indicado também por Matos e Mugiatti (2014), a prática envolvendo o lúdico ajuda a criança entender e colaborar melhor com o tratamento à medida que percebe o hospital como um lugar agradável.

Do ponto de vista das crianças, o momento da prática pedagógica se configura como uma oportunidade de se encontrarem com outras crianças, compartilhar experiências,

aprender, brincar, sorrir e falar em outra coisa que não seja a doença. Elas têm a sensação de retomar uma parte da vida que foi rompida pelo diagnóstico. Assim, à medida que a pedagoga consegue estabelecer essa ponte, a prática pedagógica de alguma forma humaniza esse processo do diagnóstico. Enquanto o diagnóstico causa o afastamento, a prática pedagógica possibilita essa ligação das crianças com o mundo saudável, deixado fora do hospital depois da descoberta da doença.

Em síntese, os achados indicam que, segundo a compreensão das crianças, a prática pedagógica traz um pouco do que viviam antes para dentro do ambiente hospitalar, sobretudo quando a pedagoga vem com a história, com a relação com o mundo imaginário. Para elas, em torno do diagnóstico e da prática pedagógica perpassa um dentro e fora, que é imaginário, trata-se do momento em que a criança está no hospital, mas se sente fora dele. Sob esse aspecto, retomamos ao capítulo anterior no sentido de enfatizar que, apesar de perceber seu espaço aparentemente pequeno no ambiente hospitalar, a pedagoga tem um espaço imenso no universo da criança do Centro de Oncologia.

No próximo capítulo, situamos a parte do trabalho desenhado pelos relatos das crianças acerca da prática pedagógica de contação de histórias. Juntos com as crianças pesquisadas, adentramos nesse contexto, com a intenção de compreender os sentidos atribuídos por elas a essa prática.

5 PRÁTICA PEDAGÓGICA DE CONTAÇÃO DE HISTÓRIAS NA PERSPECTIVA DAS CRIANÇAS DO CENTRO DE ONCOLOGIA DO HEC

Aí eu falei para ela: Oh, vó, quando eu crescer eu vou trabalhar aqui no hospital! Aí eu vou ser professor [a avó perguntou-lhe o que o professor faz no hospital]. Não tem que furar. Aí chega, conta história, ensina fazer o dever, faz a gente dá risadas (HOMEM-ARANHA, 2018).

A prática pedagógica adentra o ambiente hospitalar ao considerar que a situação de adoecimento e hospitalização exige o afastamento das relações de convívio, especificamente, da escola. Enquanto a criança estiver afastada para necessário tratamento e recuperação da saúde, a prática pedagógica busca fazer uma ligação com o cotidiano rompido, de modo a preservar o lado saudável da vida e proporcionar melhores condições para lidar com aquela situação vivida pelo escolar hospitalizado.

Nesse estudo, em primeiro plano, configurou-se como relevante caracterizar as práticas pedagógicas institucionalizadas no ambiente hospitalar e as suas intencionalidades a partir das vertentes do enfoque educativo. Por conseguinte, nos propusemos a conhecer as experiências das crianças em torno do diagnóstico de câncer e das práticas pedagógicas nesse contexto para, enfim, abordar os sentidos atribuídos por elas à prática pedagógica de contação de histórias.

Na perspectiva da Pedagogia Hospitalar, a criança hospitalizada com câncer é reconhecida enquanto sujeito de direito à educação, à saúde, ao lazer, bem como, de acordo com Antonio Candido (1995, p. 243), de direito à literatura, pois “[...] ela é fator indispensável de humanização”. Assim, buscamos, também, investigar esse direito à literatura no ambiente hospitalar por meio da prática pedagógica de contação de histórias, com inspiração ainda em Antonio Candido (1995, p. 244) para quem a literatura não é boa nem má, ela é importante porque “[...] humaniza em sentido profundo, porque faz viver”.

Entendemos desta forma, que a criança em tratamento oncológico, apesar da situação de adoecimento e hospitalização, necessita ser feliz, continuar a aprender, brincar, se aventurar, se encantar, mas também a olhar e falar sobre as suas próprias necessidades pela lente do imaginário. Portanto, nesse capítulo, buscamos olhar com mais profundidade para a compreensão dos sentidos que elas atribuem à prática pedagógica, especificamente a de contação de histórias no contexto em estudo.

5.1 A CONTAÇÃO DE HISTÓRIAS COMO RESULTADO DAS NARRATIVAS SOBRE AS EXPERIÊNCIAS DO VIVER

A contação de histórias surgiu a partir da necessidade sentida pelo ser humano em comunicar uma experiência que poderia fazer sentido para outros (VERDI, 2014). As histórias emergiram de forma oral, transitando por diversas gerações, fortalecendo vínculos sociais, afetivos e educativos. Nessa ótica, contação de histórias se constituiu como uma forma de aquisição e transmissão de conhecimentos, valores, crenças e experiências cotidianas de um povo que não possuía a escrita.

Ao acompanhar a vida do homem, as histórias contadas se transformaram de acordo com a cultura e com os povos que elas foram alcançando. No texto “O Narrador”, Benjamin (1994) explica que os narradores preservaram as experiências ao longo dos anos contando histórias. Tanto o narrador camponês, sedentário, o qual ficava na sua terra contando as histórias que aprendeu no lugar onde vivia, como o marinheiro navegante que viajava, conhecia e transmitia as histórias de outras terras. Tradicionalmente, os narradores e seus ouvintes sentavam-se em volta da fogueira para contar e ouvir histórias, nesses momentos acontecia a troca de informações, pois as narrativas traziam ensinamentos possíveis para despertar a curiosidade, a reflexão e a transformação da comunidade de ouvintes .

Besnolik (2016), ao estabelecer um diálogo com Walter Benjamin (1994), especificamente com o texto “O Narrador”, afirma:

A arte de narrar está imbricada à necessidade de educar pelo exemplo, por meio de conselho. A experiência é compartilhada pela voz do narrador, que conta o que ouviu ou viu. Já há algum tempo essa prática vem aos poucos sendo substituídas por outras práticas coletivas ou individuais que mais se afasta do que se aproxima desse narrador descrito por Benjamin. (BESNOSIK, 2016, p. 53).

Na transição da prática tradicional – em que a experiência era transmitida de geração a geração por meio da modalidade oral – para a prática moderna, houve uma ruptura, considerando que as relações estabelecidas na sociedade moderna – em que a nova forma de vida torna cada vez mais comum o uso da tecnologia – influenciaram o enfraquecimento da prática do contador, enfim, um silenciamento da contação de histórias (BENJAMIN, 1994; DONATO, 2005). Ainda de acordo com Donato (2005), em decorrência do processo de modernidade, do advento da imprensa e do surgimento das novas mídias, os livros foram utilizados para expandir as experiências dos povos que eram narradas oralmente.

As histórias para crianças na modalidade escrita têm seu marco, um registro histórico convencional, durante a transição do século XVII para o século XVIII, quando iniciou a

produção dos primeiros livros voltados para esse público. Precisamente nesse período, começou-se a considerar a infância a partir de suas necessidades e características (CUNHA, 2004; COELHO, 2000). Conforme esses autores, até então, as crianças não eram vistas como tal, mas sim como pequenos adultos. Muito cedo, faziam parte de todo um contexto adulto, possuíam atividades e cuidados semelhantes às pessoas crescidas, bem como compartilhavam a mesma cultura literária.

De acordo com Castro (2008), no século XVII, na França, as obras escritas por Charles Perrault e de La Fontaine enfatizavam os contos de fadas. Inicialmente, os contos eram destinados para os adultos, só depois foram adaptados para as crianças, tornando-se literatura infantil. Nesse sentido, Cademartori (2010, p. 39) afirma que “Charles Perrault (Cinderela, Chapeuzinho Vermelho) coleta contos e lendas da Idade Média e adapta-os, constituindo os chamados contos de fada, por tanto tempo paradigma do gênero infantil.”.

Situado dentro de um contexto aristocrático, Perrault recolheu os contos dos camponeses e transformou essas narrativas visando às crianças aristocratas, por isso que nos contos aparecem elementos como princesas, príncipes, bruxas, fadas, bosque, castelos e florestas. Cademartori (2010, p. 40) aponta Perrault como “o iniciador da literatura infantil”. Mas esses contos escritos e adaptados consistiam em uma forma de agradar a burguesia vigente, apresentando uma preocupação com propósitos moralizante e pedagógico burguês.

Segundo Cademartori (2010, p. 46), o “[...] imaginário dos contos fala mais alto que qualquer freio ou intenção, que, essencialmente, não portem.”, mesmo que as adaptações voltadas para os interesses burgueses apresentarem uma linguagem de difícil compreensão para muitas crianças, as histórias atraíam-nas, levando-as ao mundo da imaginação.

Outros autores, então, foram surgindo, dando continuidade à coleta e registros das histórias. Na Alemanha, os irmãos Grimm – Jacob e Wilhelm Grimm – (escritores de João e Maria, Rapunzel), alargaram o universo dos conhecidos contos de fadas infantis, contribuindo para o imaginário das crianças ao longo dos tempos. Na Dinamarca, Hans Christian Andersen (O patinho feio, Os trajes do imperador), por meio das suas histórias, tratou dos excluídos da sociedade, sendo o primeiro a escrever com essa intenção (CADEMARTORI, 2010).

Em linhas gerais, os primeiros livros infantis resultaram da adaptação dos escritos para adultos, mas estavam um tanto distantes da compreensão da criança. Como explica Coelho (2000, p. 29), “[...] as obras literárias eram reduzidas em seu valor intrínseco, mas atingiam o novo objetivo: atrair o pequeno leitor/ouvinte e levá-lo a participar das diferentes experiências que a vida pode proporcionar no campo de real ou do maravilhoso.”.

Ao tratar das diversas temáticas do viver, Simonsen (1987, p. 2) afirma que o conto se configura como “[...] um relato em prosa de acontecimentos fictícios e dados como tais”. Reis (1992, p. 23) conceitua o conto como uma “[...] narrativa curta, um texto em prosa que dá o seu recado em reduzido número de páginas ou linhas”. Na categoria narração, encontra-se o conto de fadas, o conto maravilhoso, o conto, o romance, a fábula, a lenda, a narrativa de aventura, entre outras. Reiteramos que o nosso foco não consiste em definir ou separar os contos modernos dos contos de fadas, trazemos essa informação, a fim de nos ajudar a pensar o conto como um documento histórico presente ao longo dos tempos.

Nesses termos, a partir da literatura, as histórias se expandem, o registro transporta a cultura para o papel, fazendo adaptações de acordo com as necessidades e os conhecimentos que foram avançando naquele momento histórico. Castro (2008) afirma que, como mercadoria, a literatura era destinada, com primazia, para a sociedade aristocrática. A ampliação da produção e distribuição de livros veio a partir da industrialização e modernização da sociedade. A esse respeito, Zilberman (1985, p. 98) explica:

A literatura para as crianças e jovens expande-se como gênero literário a partir do momento em que a infância passa a ser considerada não apenas uma faixa etária diferenciada, mas também um período de existência com características singulares, que requer cuidados especiais e atendimento particularizado. Isto não transcorreu antes do século 18, na Europa e do século 20, no Brasil, sendo que este fato veio acompanhado de outros eventos. No plano social e econômico, aconteceu a consolidação da burguesia, da economia capitalista e de um modo de vida centrado na família, da qual emanam um comportamento doméstico e a determinação de papéis sexuais e etários (pais e filhos com responsabilidades diferenciadas no conjunto de vida social). No plano pedagógico, assiste-se à reorganização da escola e do sistema de ensino. E, no plano artístico, verifica-se a profunda modificação causada pela decadência dos gêneros clássicos, como a epopéia (*sic*) e a tragédia, bem como a afirmação das formas populares, num leque amplo que se estende desde o romance até o folhetim, tornando-se este o berço da cultura de massas.

Nesse sentido, começa-se a pensar os livros produzidos para as crianças na perspectiva da mudança social e cultural propiciada pelo processo de urbanização. Com modo de vida centrado na família, há uma atenção e preocupação voltadas à saúde e à educação infantil nesse contexto. Os livros com histórias voltadas para o aspecto didático-pedagógico tinham a intenção de educar, mas poucos enfatizavam o aspecto lúdico e os temas mais próximos da vivência cotidiana das crianças. Zilberman (1985) afirma que o Brasil expressava a necessidade de uma literatura infantil própria nas campanhas pela alfabetização e pela escola, utilizada como recurso didático voltado a ensinar conteúdos de língua portuguesa.

De fato, o trabalho pioneiro desenvolvido por Monteiro Lobato, de escrever histórias para as crianças, segundo Cunha (2004), Castro (2008) e Cademartori (2010), confere a esse escritor o título de um dos maiores expoentes da literatura infantil brasileira. As suas histórias

direcionadas ao público infantil apresentam uma finalidade pedagógica. Elas tratam de momentos vivenciados com vistas a valorizar a aventura, o cotidiano, a família, a escola, as brincadeiras, dentre outros elementos que despertam um mundo de fantasias, dando vida ao imaginário, bem como possibilitando uma visão de mundo.

Com o pioneirismo de Monteiro Lobato, cresceu o mercado editorial no país. Inspirados no trabalho direcionado a criança, surgem outros autores como Ziraldo, Ruth Rocha, Ana Maria Machado, Cecília Meireles, Maurício Sousa, Eva Furnari, Ricardo Azevedo, Fernanda Vilela, Ângela Lago, Vinicius de Moraes, dentre outras referências relevantes que traçam e inovam caminhos das obras literárias escritas para as crianças.

Muitas histórias contadas oralmente ao longo das gerações são registradas na modalidade escrita, permanecendo presentes nas diversas culturas e fomentando as práticas pedagógicas, inclusive no ambiente hospitalar. Para tanto, diante de um contexto contemporâneo, acolhemos uma contação de histórias desenvolvida, inclusive, como uma proposta semelhante à dos contadores tradicionais que contam histórias aprendidas no cotidiano e, assim, à medida que vão narrando, os participantes compartilham suas experiências no contexto em estudo.

Com efeito, no encontro com essas histórias, as crianças doentes e hospitalizadas “[...] têm a oportunidade de ampliar, transformar ou enriquecer sua própria experiência de vida, em um grau de intensidade não igualado por nenhuma outra atividade.” (COELHO, 2000, p. 29). Diante disso, intencionalmente, situamos a contação de histórias em um breve esboço histórico para, em seguida, aprofundarmos os sentidos dessa prática pedagógica na perspectiva das crianças.

5.2 SENTIDOS DA PRÁTICA PEDAGÓGICA DE CONTAÇÃO DE HISTÓRIAS NO CENTRO DE ONCOLOGIA DO HEC

A contação de histórias se configura como o carro chefe que direciona e sustenta a prática pedagógica no Centro de Oncologia do HEC, como afirmado pela pedagoga no segundo capítulo. Essa profissional conta histórias que aprendeu, trazendo a experiência do narrar para aquele ambiente. Afinal, é importante considerar que:

O pedagogo hospitalar por suas características próprias e subjetivas tem na literatura infantil uma fonte geradora da maioria de seus objetivos pré-estabelecidos. Ela pode ser considerada, ou tida como ponto de partida de seu trabalho, pois com a contação de histórias, o profissional consegue descobrir muitos sentimentos e dúvidas que a criança apresenta, sendo esta sua meta inicial. (VERDI, 2014, p. 168).

Nessa concepção, a concretização da prática pedagógica de contação de histórias exige sensibilidade de conhecimentos do profissional pedagogo diante das reais necessidades das crianças no ambiente hospitalar, o que implica considerar os conhecimentos que elas já trazem de seu cotidiano, suas ideias e sentidos atribuídos ao que vive e observa em sua volta, com possibilidades de serem ampliados com novas aprendizagens.

De acordo com Coelho (2000), os termos “história”, “estória”, “enredo” e “assunto” consistem em uma forma de conceituar o que acontece na narrativa, seja ela um conto, romance, novela, entre outros. Nesse estudo, ao tratarmos da prática pedagógica de contação de histórias, admitimos as expressões “contar histórias” e “contação de histórias” por entendermos que elas estão relacionadas ao uso oral das palavras e, como já fora definido em contextos tradicionais, também como narração de histórias.

Nessa perspectiva de abordagem, para Verdi (2014, p. 163), contar histórias consiste em “[...] saber criar um ambiente de encantamento, suspense e emoção, onde o enredo e personagens ganham vida, transformando tanto narrador como ouvinte. Deve impregnar todos os sentidos, tocando o coração e enriquecendo a leitura do mundo na trajetória de cada um.”.

Desse modo, além das histórias contadas pela pedagoga responsável, as crianças também contam suas histórias, trazendo um pouco de si e do contexto em que estão inseridas. Nessas narrativas, as crianças explicitam as próprias experiências, mas de forma diferente, em relação ao diagnóstico e enfrentamento da doença, bem como o desejo de retomar a parte da vida que a doença levou consigo. Atentemos para a história contada por *Naruto*:

O menino guerreiro. Era uma vez um menino chamado Naruto. Ele gostava de brincar com os amigos de *playstation*. Um dia ele estava na casa dele quando de repente apareceu um caroço no rosto e esse caroço ficou muito grande e, a mãe dele levou no hospital da cidade. Chegando lá o médico disse que ia interná-lo. Ele começou a chorar. Depois que ele se internou, começou a tomar antibiótico. Depois o caroço sumiu e ele continuou a brincar com os amigos. Três meses depois, voltou o caroço no rosto. Ele foi ao hospital de novo e foi internado. Ficou mais dez dias internado. Aí o caroço sumiu e ele continuava a viver a vida quando de repente apareceu mais outra vez o caroço. A mãe dele já não foi mais no hospital da cidade, ela chamou o amigo para lhe levar na cidade vizinha. Quando chegou a cidade ela foi diretamente ao hospital. A médica disse que ia internar e ele ficou internado. Quando passou oito dias, a médica disse que ia fazer o exame da medula. Quando ele pegou o exame da medula, voltou para o hospital. O resultado saiu e ela falou que ele ia para o hospital em Salvador. Um médico de Salvador transferiu para Feira de Santana e ele viajou para Feira de Santana. No Hospital da Criança os médicos internaram Naruto. O médico de novo fez o exame da medula, saiu o resultado, e descobriu o que ele tinha: ele tinha leucemia. Aí o médico falou para ele que tinha leucemia, mas ele não ficou triste. Ele fez o tratamento todo quando acabou o tratamento passou um ano, só na revisão. Os médicos tornaram a fazer o exame da medula e a doença tinha voltado. Aí ele está tratando e ele não ficou triste. Moral: Nunca fique triste com uma coisa que você vai vencer. Fim. (NARUTO, 2017).

No momento da entrevista com *Naruto*, no delinear da pergunta se ainda havia mais alguma coisa que ele gostaria de falar, o entrevistado solicitou papel e lápis e, surpreendentemente, escreveu e depois contou sua própria história. Seu relato explicita uma reflexão sobre a parte da sua vida, marcada pelo impacto da descoberta do câncer e pela necessidade de lidar com os desafios apresentados ao longo do tratamento. Esse momento vivido, segundo *Naruto*, tocou-o profundamente, trazê-lo em forma de uma história consistiu em um modo de falar o que estava sentindo e vivendo em torno das experiências com a descoberta do câncer em sua vida.

Naruto iniciou sua história com a expressão “era uma vez”, pois acredita que seja o ponto de partida da contação de uma história que faz atravessar o tempo e encontrar suporte na imaginação. Conforme Besnosik (2016, p. 55) a experiência de literatura “[...] serve para alimentar os nossos dias de fantasias e a nossa alma de imaginação”. Assim, ao ouvir e contar história no ambiente hospitalar, a expressão “era uma vez” anuncia o mundo fascinante da imaginação, que existe na vida da criança em que “[...] cada palavra, cada momento se torna único para elas. As sensações de medo, aventura, alegria e viver felizes para sempre são como um sonho que estão à beira de tornarem-se reais diante de suas vidas.” (VERDI, 2014, p.161).

Especificamente no final da história, *Naruto* apresenta uma moral. Conforme Góes (1991, p. 144), “[...] uma história contém moral quando desperta valor positivo no homem. A moral transmite a crítica ou o conhecimento de forma impessoal, sem tocar ou localizar claramente o fato.”. Em sua história, *Naruto* se identifica como um guerreiro capaz de encarar, com persistência, a guerra contra o câncer em busca da recuperação da saúde. Para Sabbage (2017, p. 69) “se o câncer é o inimigo, somos a vítima ou o agressor. Existe uma parede entre nós, mas não há porta. Não há diálogo. Não escutamos o que o câncer tem a nos ensinar. Não há chance de reconciliação ou paz”. Existe a necessidade de lutar diariamente.

No momento da entrevista, *Cinderela* também conta uma história ao lembrar, de forma significativa, a prática de contação na brinquedoteca, fazendo, assim, uma relação entre a história e a sua própria vida:

Eu gostei de ouvi a história de Cinderela aqui. Porque eu me lembrei de uma coisa, da festinha da oncologia, que eu queria ir [deu uma pausa para a medicação e retomou]. Cinderela tinha grandes amigas e tinha a madrasta. A madrasta não deixava Cinderela almoçar. Aí um príncipe tinha deixado uma carta. Cinderela pegou e deu para a madrasta. A madrasta leu. Aí as duas filhas dela e ela foram. Só que Cinderela tinha feito o vestido, aí a filha da madrasta tinha rasgado só para ela não ir. Aí ela não foi. Cinderela triste foi lá para fora e de repente uma fada apareceu. Aí transformou o vestido dela e ela foi para o baile. (CINDERELA, 2017).

O sentido da prática de contação de histórias para *Cinderela* incide em uma relação entre a história contada e uma situação vivenciada por ela. Podemos evidenciar isso, a partir de algumas observações: essa criança estava desmotivada para participar da festa de aniversário do Centro de Oncologia por não possuir uma fantasia, uma enfermeira trouxe um vestido de princesa e presenteou-a. Nesse momento, *Cinderela*, a criança real, vestiu-se de magia e alegria e foi para a festa. De acordo com Amarilha (1997), a criança, ao se identificar com os personagens, passa a viver o imaginário:

Ela faz-de-conta que é Cinderela, faz-de-conta que é bruxa e, assim brincando, vivencia dramas que podem ser seus agora, mas que também são antecipatórios do destino humano. Brincar de bombeiro, de motorista de caminhão, são atividades elaboradas no imaginário, mas plenamente possíveis de serem realizadas. Imaginar-se indo a um baile trajando rico vestido como ocorre com Cinderela pode ser remotamente realizável. (AMARILHA, 1997, p. 54).

Notoriamente, as experiências, vividas e sentidas por essa criança, durante a contação de histórias, continuam permeando suas falas, mesmo depois do término dessa prática. Sobre essa questão, Betty Coelho (1997) entende que a história continua tocando cada um que a ouve podendo perdurar para sempre.

Ainda sob o ponto de vista de *Cinderela*, a prática de contação de histórias ajuda a pensar sobre a situação pela qual ela está passando após o adoecimento e a necessidade de mudanças:

Eu fico aqui sem fazer nada. Quando tem história é bom. Assim, dá uma coisa boa, quando eu fico ouvindo a história. Aí eu fico me lembrando de coisas que eu fazia. Eu sempre fui muito danada. Aí quando fiquei ouvindo a história do menino. O menino que não gostava de comer frutas, verduras, coisas assim. Aí me lembrei de que minha mãe. Ela me dava um lanche para escola: frutas, essas coisas. Aí eu trocava com minha colega [risos] por salgadinho. Eu gosto, mas eu sei que eu não posso comer. Aí, na hora da história a gente conversa dessas coisas, é bom. (CINDERELA, 2017).

Fica evidenciado na fala de *Cinderela* que os temas das histórias contadas estão relacionados com seu cotidiano. Como comentado anteriormente pela pedagoga responsável, na prática pedagógica de contação de história são trabalhadas as questões advindas da situação vivenciada pelos hospitalizados com a intenção de atender suas reais necessidades. Por exemplo, a história “Eu não gosto disso” (SOUZA, 2008), faz parte do repertório selecionado e contado na oncologia em virtude de a mudança nos hábitos alimentares não ser bem aceita pelas crianças. Essa questão é discutida para melhor aceitabilidade da alimentação oferecida no hospital (uma dieta orientada pela equipe médica), pois, na maioria das vezes, é recusada pelos hospitalizados durante o tratamento.

Observamos que as histórias escolhidas não eram longas, algumas possuíam trechos de música que incentivam a criança a participar, acompanhando a contação, repetindo e cantando os trechos das histórias como Dona Baratinha e Chapeuzinho Vermelho. Percebemos que a contação das histórias, com temas alegres e positivos, ajuda as crianças elaborarem a própria condição vivida no ambiente hospitalar, percebida como uma condição difícil de lidar. No contexto em estudo, a história de Rapunzel ou histórias que abordem a morte não são trabalhadas pela pedagoga, justificado como uma forma de preservar a criança de falar sobre situações que trazem mais tristeza e remete a perdas para elas.

Essa história não é trabalhada na oncologia diante da situação em que as crianças se encontram, com a perda do cabelo. Mas, percebemos ao longo da observação e na entrevista que as crianças de modo geral falaram que gostam muito dessa história, inclusive admitiram isso ao mencionarem o filme *Enrolados*.

A fala de *Cinderela* ainda ressalta a necessidade de ocupar o tempo ocioso durante a hospitalização com as atividades desenvolvidas na brinquedoteca, especificamente, a contação de histórias. Como mencionado pela pedagoga, no segundo capítulo, as atividades acontecem apenas duas vezes na semana. No entanto, as crianças ressaltam a necessidade de participar com mais frequência dessa prática, chegam a solicitar a presença da pedagoga mais vezes durante a semana: “Eu fico toda hora olhando se a pedagoga já chegou para ir logo para a brinquedoteca, na outra semana ela veio foi bem legal, teve a história do monstro das cores [sorri]. Hoje vem, e agora só depois de amanhã.” (LAYLA, 2017).

Diante disso, enfatizamos a relevância de ampliar a prática pedagógica, considerando o explicitado por Verdi (2013, p. 168): “[...] não é apenas a de manter as crianças ocupadas, ele está lá para estimulá-la através do uso de seu conhecimento, catalisando e interagindo com as crianças, proporcionando condições de aprendizagem”. A esse respeito, *Amora* fala sobre a importância da prática de contação de histórias, sob a mediação da pedagoga, durante sua permanência no Centro de Oncologia para o tratamento a doença:

Eu vou falar uma coisa, para falar a verdade eu não gostava de ler quando eu vim para aqui. Eu pegava o livro de história só para olhar e fazer os desenhos. Aí quando cheguei aqui, a pedagoga contava história para gente, aí fui gostando, imaginando, ficava pensando em outras coisas [risos]. Aí ela me falava que ler as histórias é legal, foi me ensinando, me deu livros. Aí fui me interessando para conhecer outras. Fui pegando e lendo. É isso. (AMORA, 2017).

De acordo com o relato, a prática pedagógica de contação de histórias propicia um momento mágico de alegria e contato com os livros. Além disso, amplia os horizontes da criança que se encontra dentro do hospital, contribuindo para despertar o desejo de conhecer

outras histórias ao se sentir envolvida e contagiada pela contação. Besnosik (2016, p. 54) afirma que: “Ao entrarmos em contato com o texto literário, saímos da nossa zona de conforto. É um movimento de estranhamento, de reconhecimento de outros pontos de vista e da possibilidade do confronto, da inquietação ou da curiosidade”.

A partir das observações, notamos que, além de contar história, a pedagoga busca incentivar as crianças a continuar lendo na brinquedoteca e no leito, dando-lhes livros e gibis. No encontro seguinte, elas são convidadas a contar para as outras crianças sobre o que leram. Geralmente elas aceitam apenas realizar a leitura no leito, com o acompanhante, mas evitam apresentar na brinquedoteca, alegam sentir vergonha. Então, no momento da prática de contação, a pedagoga procura envolver as crianças, resgatando essas leituras feitas, de modo que elas relatem suas impressões, respondam, façam perguntas ou comentários, levantando sugestões e, até, pedindo outras histórias para lerem.

Especificamente na brinquedoteca do contexto em estudo, a prática pedagógica de contação de histórias possibilita estabelecer elos entre as crianças, a história contada e o contato com os livros, de modo a criar oportunidade de novas aprendizagens e ampliar a percepção de mundo. Notoriamente, o relato da criança evidencia a relevância dessa prática sob a mediação da pedagoga, pois essa atividade provoca, traz desafios, motiva a aprender, criando vínculos entre a criança e o ambiente hospitalar.

Como mencionado no segundo capítulo, com base no pensamento de Vygotsky (2003), compreendemos que essa mediação acontece por meio da Zona de Desenvolvimento Proximal, situada um pouco mais além do nível real do desenvolvimento, ou seja, além da capacidade da criança resolver problemas sozinha. Essa zona indica para o nível de desenvolvimento potencial, que é determinado pela capacidade de resolver um problema a partir da ajuda de um colega ou de um adulto, assim, o que a criança faz com ajuda de alguém, poderá fazer sozinha posteriormente. Logo, na Zona de Desenvolvimento Proximal ocorrem as aprendizagens mediadas pela pedagoga.

Ao abordar a importância da contação de histórias para as crianças hospitalizadas, com base na Zona de Desenvolvimento Proximal de Vygotsky, Wolf (2013) destaca que o pedagogo, no ambiente hospitalar, tem o papel de realizar a mediação entre o conhecimento individual da criança e o conhecimento universal da sociedade presente nas histórias. Desse modo, ao promover a interação das crianças com a contação de histórias possibilita que os conhecimentos prévios de cada uma sejam socializados coletivamente, relacionando de alguma forma com o mundo.

Desse modo, o contato com a prática pedagógica de contação de histórias estimula a memória da criança, ajuda a estruturar e guardar as informações, refletir sobre elas, sendo fundamental para o desenvolvimento das capacidades psíquicas que influenciam na aprendizagem do sujeito, como a percepção, a imaginação e a memória (VYGOTSKY, 2003). Na oncologia, essa prática, além de trazer conhecimentos, também torna o ambiente hospitalar agradável, à medida que incita a imaginação, a pensar em outra coisa que não seja a doença, como mencionado por *Juliana*:

Quando fico ouvindo a história me sinto bem, porque eu penso em tudo que está passando lá naquela história. Eu presto bem atenção, eu até esqueço o que passei, a doença. Eu gostava e ainda gosto. Eu esqueço um pouco dessas coisas que eu vivo, me distraio, fico rindo, me divirto, eu aprendo as coisas. Aí não fico pensando, assim, em ter medo. (JULIANA, 2017).

Observando esse relato, percebemos como a prática pedagógica de contação de histórias adentra no contexto em estudo, afastando o sentimento de tristeza e amenizando a dor e o medo. Tal prática torna-se esperada e desejada pelas crianças. No momento da contação de histórias, acontece a magia de vivenciar algo que não é a dor, uma vez que essa prática não se configura como uma doença que amedronta, mas sim, tem o potencial de trazer alegria, imaginação, conhecimentos, elementos necessários ao enfrentamento da doença e da hospitalização. De fato, para as crianças, a contação de histórias é mágica!

Nessa ótica, “[...] contar histórias é lindo, é uma delícia, porém contá-las a crianças e adolescentes hospitalizados é mais que isso, é compreensão, amor, alegria, entusiasmo, preparo para a vida e para enfrentar os desafios da dor e em muitos casos da perda.” (VERDI, 2014, p. 163). Percebemos que as crianças pesquisadas encontram nas histórias uma forma de lidar com as perdas, como o afastamento da escola, dos amigos, da família. As narrativas amenizam seus medos, sofrimento e ansiedades, conforme têm oportunidade de refletir e falar sobre seus sentimentos e o que estão vivendo, como explicitado pelos entrevistados:

Eu fico muito feliz. A história deixa a pessoa mais alegre. alegre, a gente conversa com os outros. Eu consigo imaginar flores, árvores, animais falantes, pessoas felizes. Como eu posso dizer? Leva a pessoa para o mundo da imaginação, um mundo diferente. Num mundo que todo mundo acaba muito feliz. Que não tem doença. Um mundo bonito! Tem árvore e flores para todos os lados. Onde a gente sempre pode escolher ser feliz. (AMORA, 2017).

Eu me sinto alegre. Sinto que eu estou na história brincando e eu não estou aqui. Que eu estou em um mundo bonito. Lá é bom. Os personagens são legais, eles brincam de pega-pega. Lá as pessoas são felizes. Eu gosto porque as histórias que a pedagoga conta trazem emoções, cada história traz uma emoção diferente. (LAYLA, 2017).

A prática pedagógica de contação de histórias possui uma aceitabilidade geral pelos os entrevistados, uma vez que proporciona o bem-estar durante a permanência no ambiente hospitalar. As histórias contadas pela pedagoga estimulam a imaginação, trazem emoções, como alegria, tristeza, insegurança, raiva e medo, como nos assegura Verdi (2014, p. 169), ajuda a “[...] descobrir outros lugares, outros tempos, outros jeitos de agir e de ser, outras regras [...]. Desenvolvemos o poder de pensar, duvidar, perguntar, relatar [...], através das histórias conseguimos embasar questões e atitudes essenciais do ser humano.”.

Com uma intensidade inigualável (COELHO, 2000), a prática pedagógica de contação de histórias tem o potencial de enriquecer as experiências, pois “[...] nos deixa mais capazes de ordenar nossa própria mente e sentimento; e em consequência, mais capazes de organizar a visão que temos de mundo.” (ANTONIO CANDIDO, 1995, p. 245).

As histórias contadas ajudam as crianças a compreenderem e/ou darem sentido ao que estão vivendo no contexto estudado, sendo necessário, portanto, haver uma preocupação dos pedagogos em desenvolver “[...] práticas adequadas e eficientes que estejam fundamentadas teórica e metodologicamente à realidade do sujeito envolvido, ou seja, a criança hospitalizada.” (WOLF, 2013, p. 187).

Outro ponto considerável, tendo em vista a compreensão da criança, é o fato de que, além dela, outros também sentem dificuldades que pareciam ser apenas sua. No momento da prática de contação, a experiência vivenciada de forma singular é compartilhada com outras crianças. Elas têm oportunidade de conversar, trocar informações, buscando um melhor modo de lidar com a situação vivida, por isso, de modo geral, as crianças relatam que se sentem bem ao participar da contação de histórias na brinquedoteca:

Eu me sinto bem, porque a história além de alegrar a mim, ela alegra a outra pessoa. Eu gosto de ouvi história porque eu escuto história desde criança, desde quando eu era pequeno na escola. Então é uma coisa que me faz bem, me faz feliz. (ABRAÃO, 2017).

Eu me sinto bem, normal. Gosto de ouvi as histórias. Minha avó contava história para mim. A professora da escola também. Cinderela, Rapunzel, Chapeuzinho Vermelho. Aqui eu gosto também. Com as histórias eu penso em outras coisas, aí me divirto, fico feliz, eu aprendo muitas coisas. Quando a pedagoga conta história faz a gente ri, aí não penso nas furadas, que estou internada, essas coisas. (ARIEL, 2017).

Eu estudava em uma escola que todo dia a professora contava história para a gente, aí quando a gente mudou, minha mãe me colocou em outra escola, lá não conta história, não. Aqui, todo mundo fala para mostrar o livro. Aí ela fala: calma que eu vou mostrar a cada um. Eu me lembro da história de João e o Pé de Feijão. Muito bom os desafios que ele tinha que passar. Aí, é muito bom os desafios que ele tinha que passar. (BELA, 2018).

Notoriamente, os dados indicam o interesse pela contação de histórias como algo já consolidado pelas práticas cotidianas na escola e na família, ou seja, a contação de histórias fazia parte da vida das crianças, sendo contada pelo pai, mãe, avós e professores. Sobretudo na escola, ouviram histórias como Chapeuzinho Vermelho, Cinderela, Rapunzel, os Três Porquinhos, João e pé de feijão, Emília no Sítio do Pica-Pau Amarelo, além de histórias bíblicas. A prática de contação necessita considerar o contexto em que a criança está envolvida, nesse caso é o contexto hospitalar.

De acordo com Wolf (2013, p. 188), assim como na escola, no ambiente hospitalar “[...] a leitura e a contação de história envolvem os sentidos, atraem pela curiosidade, pelo formato, pelo manuseio fácil e pelas possibilidades emotivas que o livro pode conter”. O pedagogo, enquanto um contador de histórias, precisa aproveitar esses momentos “[...] onde a atenção, a cumplicidade e o aconchego tornam a narração de histórias uma lembrança inesquecível.” (WOLF, 2013, p. 188). Quando participam da prática de contação, as crianças se sentem parte da história, como explicitado por *Bela* e *Juliana*:

Imagino que estou dentro da história, me divirto e brinco. Eu fico imaginando. Imagino os personagens e fico pensando que estou em um castelo também me divertindo. Lá não tem hospital. Eu consigo imaginar que estou em casa com meu irmão. (BELA, 2018).

Eu vou para o mundo da imaginação, aí o tempo passa e eu nem vejo. É um mundo bonito. Cheio de flores. É muito bonito! Têm casas, pessoas, animais. Que eu brinco de boneca. Lá não tem furada. A sensação é tão boa! É que aí eu fico imaginando aquela história. (JULIANA, 2017).

Os relatos indicam que essa prática pedagógica possibilita à criança entrar no mundo da história, passando a pensar em outra coisa que não seja a vivência dentro do hospital. De fato, a sensação de viver em um mundo imaginário ajuda a esquecer dos procedimentos causadores de medo e de dor, tem-se assim a possibilidade de se distrair, expressar seus desejos e refletir sobre seus medos. Por essa razão, entendemos que no ambiente hospitalar, a prática pedagógica de contação de histórias busca afastar as crianças de uma realidade cujo foco está na doença, à medida que as aproxima do cotidiano anterior ao adoecimento.

As histórias contadas têm a potencialidade de fazer a criança se transportar para mundos mágicos de fantasias. O transitar da criança pelo mundo real e imaginário, proporcionado pelo lúdico, “[...] colabora para que ela desenvolva discernimento entre o real e o fictício” (AMARILHA, 1997, p. 54). Com efeito, a partir da contação de histórias, a criança pode viver o que mais lhe agrada e atrai, “[...] pode lidar com seus problemas e angústias em

tempos e espaços só seus, por outro lado, mantém-se relacionada com o real” (AMARILHA, 1997, p. 55).

Ainda fazemos alusão ao pensamento de Sisto (2005, p. 28), de que “[...] contar histórias hoje significa salvar o mundo imaginário”, sobretudo se consideramos o potencial dessa prática no ambiente hospitalar para o enfrentamento da doença, a medida que ajuda as crianças a lidar com a situação de sofrimento e dor por meio da fantasia e alegria. Na perspectiva de enfrentamento da doença, *Abraão* consegue se imaginar em outra realidade, ao fazer uma ligação entre a história ouvida e o mundo real vivido por ele:

Eu imagino tudo aquilo que ela está contando. Tipo, a história dos três porquinhos, eu imagino tudo na minha mente que está passando na história, é como se eu tivesse lá. Às vezes eu viajo para outro mundo, as vezes não. Por exemplo, nesse mundo da história não tem doença, não tem nada. Não tem violência como tem hoje. Não tem morte. Tudo em paz. Não é um mundo real, o que a gente vive hoje, é um mundo criativo. (ABRAÃO, 2017).

Diante do exposto, quando participam da contação de histórias, as crianças se permitem fazer parte do mundo da história, um mundo mágico, sem violência, sem doença, um mundo de paz. As ações, o modo de ser, pensar e agir tem relação direta com o processo criativo e transformador da realidade. Em contato com esse mundo imaginativo da história, *Abraão* tem a possibilidade de construir o que deseja, de viver em um mundo diferente daquele em que a doença lhe apresenta a todo o momento. A partir do texto literário, a história contada traz “[...] a possibilidade de vivermos dialeticamente os problemas.”, como mencionado por Antonio Candido (1995, p. 143).

A partir da prática pedagógica de contação de histórias *Abraão* faz sua leitura de mundo relacionado ao momento em que ele está vivendo, apresentando assim, suas expectativas. A essa questão, nos reportamos a Freire (1996, p. 123):

A leitura de mundo precede a leitura da palavra. Antes de ler a palavra, a criança lê o mundo através de gestos, olhares, expressões faciais, do cheiro, do tato, do olfato. Como qualquer leitura é uma produção de sentido, a criança procura criar sentidos para o mundo que a rodeia, começa a perceber as relações espaciais existentes, as relações de afeto, observa que cada coisa ocupa um lugar e tem um nome, manifesta preferência e rejeições.

De fato, a contação de histórias possibilita à criança pensar e falar sobre a forma como entende e se relaciona com o mundo, a atribuir sentido em torno das experiências, permitindo o enriquecimento intelectual e imaginário, “[...] já que a imaginação dela recebe subsídios para a experiência do real, ainda quando mediada pelo elemento de procedência fantástica.” (ZILBERMAN, 1984, p. 107). De forma semelhante, Rodrigues (2005, p. 4) entende que “[...]”

a contação de histórias é atividade própria de incentivo à imaginação e o trânsito entre o fictício e o real.”.

Outra questão evidenciada na fala de *Abraão* diz respeito à abertura que a contação de histórias proporciona para imaginar os personagens, suas características e fazer uma ligação da sua vida com as personagens da história:

Eu gosto da história dos três porquinhos [quando perguntado se conseguia imaginar as personagens, ele continuou]. Consigo imaginar. Os porcos são normais, são gordos, alegres, brincam e são unidos. O lobo é feio! Uhuuuu! [Ele levantou de repente e falou alto imitando o lobo, nos assustamos e rimos bastante]. Aí ficou até doendo aqui [risos]. Eu nunca vi um lobisomem em minha vida e nem quero ver [uma enfermeira entrou para ministrar uma medicação para dor]. Ai, ai, está doendo no lugar do acesso. Uhuuuu! [a enfermeira sorriu e saiu]. Assustei ela, ou eu não, o lobo. Você viu? Quando eu vejo os três irmãos todos se unir, eu me lembro. Eu tenho três irmãos e eu sou o quarto da fila. (ABRAÃO, 2017).

De modo geral, os entrevistados buscam apreender as histórias contadas e começam a apropriarem-se delas, desse mundo imaginário, o que lhes permitem “[...] construir seu cenário, visualizar os monstros, criar os seus dragões, adentrar pela sua floresta, vestir a princesa com a roupa que está inventando, pensar na cara do rei e tantas coisas mais.” (ABRAMOVICH, 1997, p. 21).

Pensando na expansão da percepção do mundo fictício, assim como do real, recorremos a Umberto Eco que na obra *Seis Passeios pelo Bosque da Ficção* (1994) na qual destaca que o fictício e o real estão tão ligados que os elementos ficcionais fazem inferências, se misturam com o vivido na realidade. O autor explica que quando a narrativa traz o leitor é para dentro da história, a literatura possibilita fazer a suspensão da realidade. Já verossimilhança consiste na mínima aproximação com determinada realidade para ter a possibilidade de conseguir entrar naquele mundo fictício. Eco esclarece ainda que na verossimilhança apesar do um cenário de ficção seja contemplado pela fantasia, é com base preceitos de realidade conhecida pelos sujeitos que ele se apoia para compará-la.

Exatamente isso que as crianças fazem ao escutar histórias na oncologia, ao mesmo tempo em que suspendem a realidade, sabem que tem há uma verossimilhança a qual se aproxima delas, ou seja, elas se deixam conduzir pela história, pela fantasia. De fato, elas expressam que determinados personagens apresentam características e atitudes que parece com elas próprias, sendo assim podem falar dos seus medos, emoções. *Abraão*, além de se deslocar da realidade, se identificar com as personagens que o fazem sorrir, brincar e imaginar, a ficção se expande na sua vida real dando algum sentido a experiência vivenciada.

Nesses momentos ele busca, nas histórias contadas, falar de questões que lhe inquietam, como a saudade dos irmãos, o desejo de receber alta e voltar para casa.

Layla, em outras palavras, também explicita seu ponto de vista sobre a prática de contação de histórias:

A coisa que mais gosto aqui é a contação de história. Eu também gosto muito de contar história. Você quer ouvir a história de Layla? [A resposta foi afirmativa]. Então vamos lá [risos]. Era uma vez, uma menina feliz, legal e engraçada. Seu nome era Layla. Ela gostava de brincar com os amigos e os primos. Brincava de pega-pega, esconde-esconde e boneca. Ela também gostava de ir para escola. Lá ela brincava, estudava, fazia física, fazia aula de arte, de ciências, de português, de matemática, de ética e de história. Ela não está estudando esses tempos porque teve que vim para o hospital e [pausa a fala, para pensar...] está acabando o ano e ela ainda não fez as provas da terceira unidade e lá já está fazendo da quarta. Ela vai voltar para a escola quando estiver em manutenção porque sente muita saudade de uma prima que tenho [a criança que narra se identifica como a própria personagem] e dos colegas da escola. Um dia Layla resolveu contar uma história para a amiga dela de uma lagarta chamada Lalá. Ela não conseguia fazer as coisas que queria fazer. Aí pedia ajuda para outros animais amigos dela. Aí um dia ela se transformou em uma linda borboleta, e voou feliz para sempre. (LAYLA, 2017).

A partir da prática pedagógica de contação, a criança também conta suas histórias, fala das perdas ocorridas durante o tratamento e hospitalização, dentre elas destaca a necessidade de parar de frequentar a escola e o afastamento do convívio dos amigos e familiares. Assim, como indicado por Sisto (2005), vai refazendo sua própria trajetória, conforme recorda experiências, remexe com a imaginação, revisitando sentimentos. Nessa perspectiva, Rodrigues (2005, p. 4) adverte:

Ao preparar uma história para ser contada tomamos a experiência do narrador e de cada personagem como nossa e ampliamos nossa experiência vivencial por meio da narrativa do autor. Os fatos, as cenas e os contextos são do plano do imaginário, mas os sentimentos e as emoções transcendem a ficção e se materializam na vida real.

Corroborando essa ideia, Matos e Mugiatti (2014) enfatizam o potencial da prática pedagógica de contação de histórias, a partir de uma experiência desenvolvida em um hospital. As autoras constataram que essa prática ajuda a minimizar os efeitos causados pela doença e pela hospitalização, colaborando com o processo de recuperação da saúde, à medida que proporciona a distração, aguça a imaginação, as emoções e a criatividade da criança. A esse respeito, a fala de *Cinderela* evidencia uma relação entre o contador, a história e quem a ouve: “Esse mundo é divertido tem princesa, animais, plantas e casas. Tem fada que ajuda as princesas. A fada é feliz, tem cabelo, o cabelo é loiro, tem roupa verde e a varinha rosa. Ela entra aqui voando [risos]. Fico pensando em coisas boas, alegres.” (CINDERELA, 2017).

Para essa criança, no mundo da história não tem câncer, mas sim fadas, cabelo, roupa verde que não é a do hospital, alegria, magia e encantamento. De modo geral, as crianças

entrevistadas se envolvem com a contação de histórias, adentram nesse universo, dão voltas por lá, vivenciam o que gostam de fazer, sonham, brincam, enfim, sentem-se felizes. Os elementos contidos nas histórias se relacionam com as próprias experiências de vida, sendo que, quem ouve, aprende com quem narra, mas também conta histórias, fazendo parte dela, como relatado por *Isabela, Ariel e Naruto*:

Eu imagino muitas coisas quando conta história. Imagino que eu entro no livro e faço parte dessa aventura. Eu imagino que eu estou dentro da história e eu vivo feliz. Um mundo muito bom. Porque eu faço parte, eu sou a princesa [risos]. Essa princesa vive grandes aventuras. Ela faz um bocado de coisas: escalar e brincar. A princesa mora na casa. Dentro da casa tem um bocado de coisa de princesa, espelho, quarto. Essa casa é diferente, não é igual a de todo mundo. Ela não tem uma parte só, tem a de cima. A princesa mora com a mãe, com o pai e com o irmão. Essa princesa não vai para a escola, já terminou. Ela gosta de ir para a escola, mas não de fazer o dever da escola. É difícil e ela fica com dor na cabeça. Ela gosta de brincar de tudo. (ISABELA, 2017).

Eu imagino que eu estou na história. Aí eu penso em outra coisa [quando foi perguntado em que ela pensa, *Ariel* sorriu e continuou]. Acho que vou contar uma história. Eu não gosto de falar. [Sua mãe interrompe e acrescenta que a filha fala pouco e que os profissionais do hospital tentam conversar com ela, mas *Ariel* não responde, pois tem vergonha. A criança pediu um papel e caneta, escreveu e depois leu]. Era uma vez uma vez uma menina chamada Ariel. Ela gostava muito do mar. Um dia os pais dela decidiram levá-la na praia. Quando chegou lá ela chamou o menino pra brincar de castelo de areia. Então, quando ela começou pegar a areia ela encontrou um baú cheio de tesouro. (ARIEL, 2017).

Gosto das histórias. Eu imagino os personagens e eu vou para outro mundo, que não é esse. O mundo da história [ele pensou um pouco]. Eu vivo nesse mundo, parece que eu estou na história, sei lá [ele sorriu e abaixou a cabeça], imagino como passa a história. Um paraíso. Uma coisa boa. Coisa que faz bem. Lá onde as personagens ficam é cheio de coisas legais, alegres, de saúde [sorri], normal como era minha vida. (NARUTO, 2017).

A prática de contação possibilita à criança hospitalizada “entrar” no livro, estar na história e viajar para um mundo de imaginação. Todavia, ao adentrar no mundo imaginário, as crianças conhecem outros lugares que não são os que elas estão inseridas. De fato, segundo Abramovich (1997, p.17), uma vez que a criança se identifica com os elementos da história “[...] cada qual no momento que corresponde àquele que está sendo vivido pela criança [...]”, tendo oportunidade de pensar sobre sua situação de vida, podendo, assim, “[...] esclarecer melhor as próprias dificuldades ou encontrar um caminho para a resolução delas.”.

Dessa forma, evidenciamos ainda o potencial da prática de contação de histórias junto a criança em cuidados paliativos. *Homem-Aranha* estava passando por um momento delicado: permanecia no leito, rejeitava a alimentação, evitava falar com os profissionais ou com a avó que o acompanhava, apenas pedia incessantemente a presença do pai. Quando a pedagoga chegou ao quarto, aproximou-se do leito – no primeiro momento, a criança continuava em

silêncio, sério, fechava os olhos ou os mantinham fixados na parede. Na tentativa de conversar e brincar com ele, a profissional apresentou-lhe a novidade para a contação do dia: um cavalo de pau, dando-o de presente. Ele sorriu, agradeceu e aceitou o convite para participar da prática de contação na brinquedoteca.

Percebemos a pedagoga atenta, escutando o que aquela criança tinha a dizer, intervindo com precisão para atender às suas necessidades. *Homem-Aranha* reclamava de cansaço e dor, mas em razão dos incentivos recebidos, superava-os com o desejo de continuar participando: ajudava na contação, lembrava partes da história, sorria e falava das personagens. A contação de histórias, para Abramovich (1997, p. 17) traz a possibilidade de “[...] suscitar o imaginário, é ter curiosidade respondida em relação a tantas perguntas, é encontrar outras ideias para solucionar questões... É uma possibilidade de descobrirmos o mundo imenso dos conflitos, dos empasses, das soluções que todos vivemos e atravessamos.”.

Após contar a história, a pedagoga promovia um momento de discussão sobre o tema, para tanto, fazia algumas perguntas e provocações, a fim de que a história pudesse mexer com o pensamento das crianças por meio da imaginação. Conforme ela exemplificava os acontecimentos e fatos a partir de suas próprias experiências, as crianças também se motivam a falar sobre as delas.

Também registramos, ao longo dessa prática, que *Homem-Aranha* pediu papel e lápis para fazer um desenho de um cavalo. Mas, devido ao acesso venoso, não conseguiu desenhar – os braços e mãos estavam inchados e com hematomas. Ainda persistindo no desejo de realizar uma atividade, tendo um cuidado constante com o acesso venoso, essa criança criou uma estratégia para realizá-la. Pediu ajuda à pedagoga para escrever a palavra “cavalo” e o seu próprio nome, justificando que ainda não sabia ler e nem escrever. Ele estava matriculado no primeiro ano do Ensino Fundamental, mas devido à imunidade muito baixa e as constantes hospitalizações desde a recidiva da doença, estava sem possibilidade de frequentar a escola.

Prontamente, essa criança recebeu a orientação e ajuda necessária. Com muito cuidado, a pedagoga segurou o papel, firmando-o na mesa, e incentivou a escrita. A mão da criança se mantinha firme no lápis, mesmo com muita dificuldade para manuseá-lo devido à dor. A observação desse detalhe motiva a reflexão de como, no ambiente hospitalar, geralmente a criança precisa da ajuda para usar objetos simples que fazia parte do seu cotidiano escolar, como um lápis, que outrora utilizava de forma natural. Mas, para tudo isso, a criança necessitou de alguém que entendesse o que ela estava passando, que soubesse respeitar suas limitações e necessidades, bem como investisse em suas potencialidades.

De fato, verificamos que as atividades escolares se constituem como uma forma de reaproximação da criança com o cotidiano rompido pelo adoecimento, como podemos confirmar com os achados de Rolim (2008, p. 71):

Passar uma vez pelo tratamento agressivo de câncer deixa marcas na criança e em sua família, mas quando o fantasma da recidiva torna-se real, o desgaste físico e emocional é visível, mesmo nesse quadro, as crianças buscam a atividade escolar. As observações feitas permitem afirmar que, mesmo diante de barreiras físicas e apesar da dor, as crianças buscam pelas atividades nas diferentes etapas do tratamento. E muito dessa busca parece estar vinculada a uma oportunidade de “estar na escola”.

Diante do exposto, evidenciamos, também, a relevância do espaço ocupado pelo profissional de Pedagogia no ambiente hospitalar no estudo de Verdi (2014, p. 169):

O pedagogo hospitalar - contador de histórias assiste às reações positivas dos enfermos, trocam sorrisos de cumplicidade, entusiasmam e se contagiam com esse entusiasmo, recebem carinho das crianças e o agradecimento emocionado dos familiares, pois o foco é único: a criança, a família, a humanização hospitalar.

Após a realização da atividade, um enorme sorriso se alargou naquele rosto que há pouco só tinha marcas de tristeza e sensibilizava quem se aproximasse do leito. Apenas um sorriso! Arrancado no momento de dor, indignação e sofrimento. Um sorriso com um poder contagiante, tão forte e profundo, nesse momento que tudo direciona para a morte enquanto a criança deseja tanto viver. Atestando isso, Verdi (2014) compreende que a prática pedagógica de contação de histórias no ambiente hospitalar proporciona um encantamento que ajuda a criança, da melhor maneira possível, a passar pela situação vivida e a enfrentar os desafios oriundos do adoecimento.

Ressaltamos ainda outro ponto considerável no momento dessa prática. Na intenção de promover a oportunidade de participação e aprendizagem a todas as crianças, mas, diante da dificuldade apresentada por *Homem-Aranha*, a pedagoga convidou-as a fazer um desenho coletivo a partir da história que tinha sido contada. As meninas seriam as princesas e ele, o príncipe que montava um cavalo de pau. À medida que desenhavam, as crianças contribuíam falando das características de cada personagem. Elas se divertiam, davam palpites, sugestões e sorriam. Ou melhor, davam gargalhadas que chamava a atenção dos profissionais de saúde, inclusive dois médicos se aproximaram da porta da brinquedoteca e observaram o comportamento de *Homem-Aranha* (um enfermeiro entrou e também fez um desenho).

As princesas escolhidas e denominadas por elas foram a Chapeuzinho Vermelho do HEC (*Isabela*), a Rapunzel do HEC (*Cinderela*), Cinderela do HEC (*Layla*) e o Príncipe do HEC (*Homem-Aranha*). Após isso, a pedagoga estranhou a opção feita por *Cinderela*, quanto

a escolha do nome da princesa. Após as escolhas, *Isabela* perguntou se as princesas desenhadas não teriam cabelos. A pedagoga afirmou que eram princesas diferentes. *Isabela* não aceitou, queria ser uma princesa com cabelo bem grande. A pedagoga falou que então iria desenhar os cabelos, mas as outras crianças interferiram, não aceitando, afirmando que estava muito bonito o desenho com as princesas e o príncipe carecas. Então, a pedagoga justificou que o cabelo estava embaixo do gorro de Chapeuzinho.

Ao iniciar o desenho do cavalo, denominado de “Amigo do Príncipe”, *Homem-Aranha* interrompeu, afirmando ter visto um médico montado no cavalo. A pedagoga perguntou onde aconteceu isso e ele sinalizou para o corredor do Centro de Oncologia. *Cinderela* interrompeu, falando que a princesa *Layla* não gostava de comer e estava muito magrela. Nesse momento, *Homem-Aranha*, avistou o carrinho do almoço passando no corredor e falou que agora ela teria que almoçar. Todos sorriram. A pedagoga, então, finalizou a atividade, despediu-se perguntando se gostaram das histórias. Em coro, todos confirmaram, solicitando sua presença mais um pouco.

Com efeito, percebemos que quando a história termina, a criança continua construindo conhecimento, atribuindo sentido às experiências. A partir das histórias, elas reelaboram suas dores, aflições, medos, angústias, alegrias e incertezas, isso porque as histórias permanecem “[...] voltando pelos meandros do ser humano [...]” (SISTO, 2005, p.70). Sobre essa questão, no momento da realização da entrevista com *Homem-Aranha*, também constatamos que a história contada pela pedagoga continuava presente no imaginário dele e permeava sua fala:

Vou contar um segredo [a avó sorri e comenta que ele gosta muito de segredos, ele sorri e continua]. Sabia, eu vi o doutor, andando de cavalo, aqui? Com um cavalo dessa cor [branco e verde], bem grandão. Ele vem de manhã e vai se embora de noite. Aí ele passou aqui de cavalo. Ele pulou pela janela e veio. Ele veio para todo mundo ver [risos]. Ele veio com a roupa dessa cor [apontou para o jaleco de cor branca]. Aí eles falaram vamos pular e aí pulou, e aí entrou e foi se embora. Ele disse que não gosta de *eu* [abaixou a cabeça]. O cavalo disse que não gosta de *eu* porque ele me acha feio. Ele acha que eu sou feio por causa dessa roupa [o menino se refere à roupa usada durante o internamento, a avó interfere falando que logo ele vai trocar a roupa, ficar lindo e voltar para casa]. Não, vou ficar com essa. Porque eu vou ficar aqui [mais uma vez a avó interfere, abraçando a criança e dizendo que ele vai voltar para casa com ela]. Não, eu não vou não. Porque a minha plaqueta está baixa. Aí o cavalo falou: Êta menino feio! Aí eu falei para ele que ele também era feio. Eu não sou feio, não. Aí o doutor disse que o cavalo era feio. Ai, ai está doendo aqui [apontou para os hematomas no braço, nesse instante, uma enfermeira entrou e aplicou uma medicação]. Sabia, o cavalo é de pau, o doutor pegou uma rodinha e botou nele. Aí deu uma voz ao cavalo. Ele está aí [falou baixinho, pedindo que não falássemos, colocando o dedo na boca, pedido silêncio e dando gargalhadas]. Deixa *eu* te conta um segredo [falou bem baixinho dando gargalhadas]. O cavalo é de mentirinha! E, a história acabou (HOMEM-ARANHA, 2018).

Apesar dos desconfortos causados pela doença, essa criança aceitou sair do leito e participar da entrevista na brinquedoteca. Naquele momento, *Homem-Aranha* se sentiu tão à vontade que decidiu contar um segredo. Esse segredo consistia em sua própria história, cheia de encanto e sentidos, revelada em um momento de adoecimento, de dor e sofrimento, mas que a imaginação continuava preservada. Em vista disso, a contação de histórias no ambiente hospitalar se configura como uma prática que envolve o cognitivo e o emocional, uma vez que possibilita investir nas potencialidades da criança ao trabalhar com a imaginação e a criatividade (ISSA et al., 2014; WOLF, 2013).

Notoriamente, consideramos com Matos e Mugiatti (2014) que na prática pedagógica, o trabalho com o lúdico, como a contação de histórias, possibilita “[...] o resgate do tempo ocioso, ao emergir de fontes de energias potenciais ainda encobertas [...]”. Desse modo, ajuda a minimizar os efeitos da hospitalização e a desenvolver na criança “[...] o seu potencial imaginativo e criativo, na procura de distraí-la no que se refere à sua hospitalização, como também incentivá-la ao gosto e hábito pela leitura.” (MATOS; MUGIATTI, 2014, p. 134).

Verdi (2014) também entende a prática da contação de histórias como um recurso pedagógico lúdico, com possibilidade de trabalhar o afetivo, a criatividade e a fantasia da criança, ao proporcionar-lhe bem-estar durante sua permanência no hospital. Por sua vez, Wolf (2013), ao abordar o papel da prática pedagógica da contação de histórias, considera-a como um recurso metodológico relevante para Pedagogia Hospitalar que, além de acionar as emoções, contribui para o desempenho cognitivo das crianças hospitalizadas.

Nesses termos, a prática pedagógica de contação de histórias tem um sentido imenso no contexto em estudo. Apesar de *Homem-Aranha* saber da doença, do desfecho que é a morte, ele imagina viver outro universo, buscando sair da realidade para esquecer o que está vivendo. Desse modo, no momento da contação, a criança adentra na história, tendo a oportunidade de vivenciar uma experiência imaginária e ainda sorrir. O médico pode não fazer isso, a sua prática chama a criança o tempo todo para a realidade.

Por vezes, atentamos para o potencial da prática pedagógica de contação histórias evidenciando o papel do pedagogo como contador de histórias que faz uso das palavras com criatividade e “[...] funde sonhos e a vida prática, o imaginário e o real, os ideais e sua possível/impossível realização [...]” (COELHO, 2000, p. 27). Sob o ponto de vista de *Abraão*, as histórias contadas pela pedagoga trazem ensinamentos que fortalecem a busca pela cura da doença:

A pedagoga contou para a gente a história de Abraão, daquele livro que Diego trouxe. Vou contar para você a história de Abraão. Ele é o pai da fé. Mas hoje em

dia não tem muitos Abraão. Abraão para mim é ter fé que eu vou ser curado. Quando eu vejo que a outra pessoa está feliz, quando eu vejo que aquela pessoa teve uma cura, quando o médico fala que eu estou de alta. Tudo isso me deixa feliz. A história da gente, a gente às vezes pode mudar. A doença não. Aí a gente pode aprender com a história. Então, Abraão para mim é ter fé que eu vou ser curado. (ABRAÃO, 2017).

Mediante o relato, a prática pedagógica de contação de histórias consiste em um potencial no enfrentamento do câncer ao trazer ensinamentos consideráveis para *Abraão*. Ele entende a impossibilidade de mudar sua história no que diz respeito a doença, considera isso inevitável porque já faz parte de sua vida. Ademais, a contação suscita o desejo de falar acerca da sua perspectiva de cura, da luta com persistência e fé para mudar o desfecho de sua própria história. Percebemos que as narrativas contadas tornam o ambiente hospitalar propício para a criança refletir sobre sua condição, buscando entender melhor o que está vivendo.

Benjamin (1995), no texto “Conto e cura”, instiga a reflexão sobre o papel da contação de histórias em uma situação de adoecimento de uma criança e a busca da cura:

A criança está doente. A mãe a leva para cama e se senta ao lado. E então começa a lhe contar histórias. Como se deve entender isso? Eu suspeitava da coisa até que N. me falou do poder de cura singular que deveria existir nas mãos de sua mulher. Porém, dessas mãos ele disse o seguinte: – Seus movimentos eram altamente expressivos. Contudo, não se poderia descrever sua expressão... Era como se contassem uma história. – A cura através da narrativa, já a conhecemos das fórmulas mágicas de Merseburg. Não é só que repitam a fórmula de Odin, mas também relatam o contexto no qual ele as utilizou pela primeira vez. Também já se sabe como o relato que o paciente faz ao médico no início do tratamento pode se tornar o começo de um processo curativo. Daí vem a pergunta se a narração não formaria o clima propício e a condição mais favorável de muitas curas, e mesmo se não seriam todas as doenças curáveis se apenas se deixassem flutuar para bem longe – até a foz – na correnteza da narração. Se imaginamos que a dor é uma barragem que se opõe à corrente da narrativa, então vemos claramente que é rompida onde sua inclinação se torna acentuada o bastante para largar tudo o que encontra em seu caminho ao mar do ditoso esquecimento. É o carinho que delinea um leito para essa corrente. (BENJAMIN, 1995, p. 269).

O autor destaca o potencial da contação de histórias desde os tempos remotos, quando já se apresentava a narrativa para a cura, uma vez que os elementos utilizados na contação, como os gestos e o tom da voz proporcionavam “o clima propício e a condição mais favorável de muitas curas”. A sensibilidade, a forma como conta, faz com que a narrativa chegue ao caminho desejado, que é o esquecimento da dor. Enfim, a contação de história possibilita quebrar a barragem da dor. Assim, quando as crianças ouvem ou contam histórias, conseguem romper essa barreira e esquecer ao menos por um momento o que estão vivendo.

Na perspectiva do enfoque educativo, a prática pedagógica de contação de histórias, por meio do trabalho humanizado pela ludicidade e pela sensibilidade da pedagoga, proporciona momentos de bem-estar, aprendizagem e a oportunidade da criança falar da

vontade de continuar a viver, da esperança na cura e na volta de uma vida normal. Desse modo, sendo sensível a tal situação, a prática sob a mediação da pedagoga ajuda à criança a lidar melhor com a situação vivida, ao desafiá-la a refletir, a olhar a hospitalização e a vida por outro ângulo que não seja a doença.

As histórias contadas mobilizam a participação das crianças hospitalizadas e as mantêm atentas, ajudando a recriar o imaginário e a fantasia. Como afirmado por Verdi (2014, p. 164): “[...] o contador de histórias é aquele que consegue, através do som mágico das palavras e dos gestos, transcender o imaginário e oportunizar em cada momento da vida do ouvinte o conforto e a alegria dos quais ele precisa.”.

Esse é um ponto considerável nessa reflexão, pois observamos que a postura da pedagoga, durante a contação de histórias – contadas em voz alta e com brandura no falar, ou seja, a entonação da fala, os gestos, o encanto ao contar –, atrai o envolvimento e a participação de todos, isso também fica evidenciado nos achados do estudo de Matos e Mugiatti (2014). Constatamos, ainda, que a opção pela contação, em vez da leitura da história, é uma ação acertada pela pedagoga, pois as crianças se envolvem e prestam mais atenção quando a narrativa é contada. Geralmente, apenas a leitura deixa as crianças dispersas.

Para a escolha das histórias, Coelho (2000) considera o ponto de vista literário, um levantamento bibliográfico, a intencionalidade de quem a escolhe e manipula, o interesse e a faixa etária do ouvinte. Percebemos a importância desses aspectos e apontamos o cuidado da pedagoga ao selecionar as histórias, a escolha dos recursos utilizados para a contação – como fantoches, lousa mágica –, a suavidade no tom da fala, a alternância na voz ao representar as personagens e, principalmente, o olhar atento e pontual para promover a participação de todos. Uma ação nada fácil no contexto em estudo.

De fato, no momento da contação, as crianças se encontram e tem a oportunidade de conversar sobre as questões relacionadas ao seu cotidiano, como os medos, a alimentação, cuidados com a saúde, aventuras vividas, a vida em casa, na escola e no centro de oncologia. Notamos que elas falam também sobre a doença, mas com possibilidade de transpor para os limites dela por meio do imaginário.

Durante uma prática de contação, a pedagoga solicitou que *Cinderela* falasse do seu final de semana na oncologia (ela estava no internamento há quinze dias após o diagnóstico). Ela iniciou com o sorriso semiaberto, contando a experiência dolorosa vivida em meio aos medos das agulhas e dos desconfortos causados pelo tratamento. Aos poucos, conforme relatava, sorria, lembrava-se de fatos ocorridos, como o dia em que se escondeu atrás do armário na brinquedoteca com medo do procedimento de inserção do acesso venoso. A dor e

o medo, discutido numa relação de interação proporcionada pela contação de histórias, ganhava um novo sentido, pois *Cinderela* compartilhava a experiência com possibilidade de reelaborá-la de modo diferente, ao dar um tom de humor àquele momento de sofrimento.

No Centro de Oncologia, geralmente as crianças chegam à brinquedoteca muito caladas e tristes. No entanto, impressionantemente, a prática da contação de histórias proporciona o envolvimento das crianças a ponto de falarem, sorrirem, participarem e, até, esquecerem a situação vivida, embora elas sejam lembradas disso todo o momento. Como podemos perceber ao longo da pesquisa, geralmente a prática pedagógica era interrompida por um profissional de saúde diante da necessidade da realização dos procedimentos médicos.

O estudo de Sousa, Nascimento e Araújo (2012) relata uma experiência vivenciada junto às crianças hospitalizadas com câncer, revelando que a contação de história favorece momentos de descontração para as crianças, os acompanhantes e funcionários ao apresentar uma rotina diferenciada no ambiente hospitalar. Assim, esse lugar, considerado como de doença, torna-se um ambiente de humanização, propício à aprendizagem e ao processo de enfrentamento a doença.

Retomamos um relato do capítulo anterior, que colocou em evidência a situação vivida por *Diego*, com a intenção de compreendermos o sentido da contação em sua vida. Ele estava inconformado com a perda dos movimentos dos membros inferiores, por isso se mantinha no leito, triste e calado, recusando até os atendimentos dos profissionais de saúde. Após o convite para participar da contação, se deslocou para a brinquedoteca, onde foi acolhido pela pedagoga atenta às suas necessidades. Como ele não tinha condição de se sentar ao redor da mesa, a pedagoga colocou no seu colo uma prancheta e as fichas, contendo os nomes das cores e os vasos (recursos disponíveis como material incluso do próprio livro), a fim de assegurar sua participação.

Nesse momento, *Homem-Aranha*, que passava pelo corredor, ao avistar a pedagoga na brinquedoteca, soltou a mão da avó e entrou rapidamente para participar da atividade (ele havia recebido alta, mas devido as dores sentidas acabou retornando ao internamento no dia seguinte). Sua avó o chamava para pôr a roupa do internamento, mas ele pedia que esperasse um pouco, pois só iria para o leito depois da contação da história.

A história contada “O monstro das cores” (LLENAS, 2015) apresenta uma temática infanto-juvenil que aborda questões referentes às emoções, que são representadas por meio das cores, como a raiva (vermelho), alegria (amarelo) e assim sucessivamente. O monstro estava todo colorido porque os seus sentimentos estavam todos misturados, mas uma menina o encontra e o ajuda a resolver essa confusão, separando os sentimentos por cor e colocando-

se em cada vaso. Trabalhando o aspecto pedagógico, a pedagoga valeu-se da contação dessa história para ajudar as crianças a lidarem, da melhor maneira possível, com a situação vivida.

À medida que contava a história, apresentava o monstro e suas variações de cores representando os sentimentos. Em um determinado momento da contação, solicitou a ajuda das crianças para colocar as emoções em cada vaso indicado (suporte anexo do livro *pop-up*), separando-as para ajudar a personagem a resolver a sua situação, enquanto ela continuava a história. *Diego* ajudou, permanecendo atento em silêncio, *Homem-Aranha*, mesmo sentindo dor, puxou a cadeira para mais perto da mesa e, à medida que ajudava, sorria. Em seguida, a pedagoga fez algumas perguntas direcionadas, como: se gostaram da história, o porquê, qual a melhor parte e se mudariam o final. Desse modo, a prática de contação foi dando abertura para as crianças conversarem e falarem sobre o que estavam sentindo e ouvindo.

De acordo com Betty Coelho (1997, p. 59), o trabalho com atividades subsequentes a contação de histórias consiste em uma proposta interessante, pois “[...] a história, funciona então como agente desencadeador de criatividade [...]” em que diversas atividades são desenvolvidas com possibilidade de a criança refletir e falar a partir de uma história contada. Para Wolf (2013), o pedagogo, com as possibilidades emotivas contida no livro, pode intervir de modo positivo nas emoções da criança, à medida que a contação envolve os sentidos e desperta a curiosidade da criança.

Homem-Aranha necessitou se retirar para um procedimento médico. *Diego* ressaltou que, apesar de estar se sentido chateado gostou muito da história porque ficou pensando em algumas coisas. Ele ainda perguntou se entre as emoções não tinha a “vergonha”, admitindo que em razão disso recusou-se a participar da gravação do vídeo decorrente da comemoração do aniversário do centro de oncologia. A pedagoga considerou sua sugestão, acrescentando a “vergonha” (escreveu a palavra em uma ficha e a colocou no local indicado), além de incentivá-lo a participar da gravação. Ele aceitou, com a condição de que a pedagoga permanecesse com ele nesse momento, a condição foi aceita e o vídeo gravado.

No momento da entrevista, quando perguntado sobre qual história contada pela pedagoga, na brinquedoteca, que ele mais gostou, *Diego* respondeu:

Gostei da história do monstro das cores. A gente também precisa separar essas coisas que a gente sente, coisas assim como as emoções. Porque as vezes eu fico assim, com vontade de chorar, com medo de internar, querendo andar, triste, sei lá. Aí eu acho que se colocar cada coisinha no vaso, vai ser bom, não é? (DIEGO, 2017).

A aproximação propiciada pela prática de contação de histórias, entre a pedagoga e essa criança, ajudou-a exteriorizar as emoções vivenciadas com o agravo da doença. Na

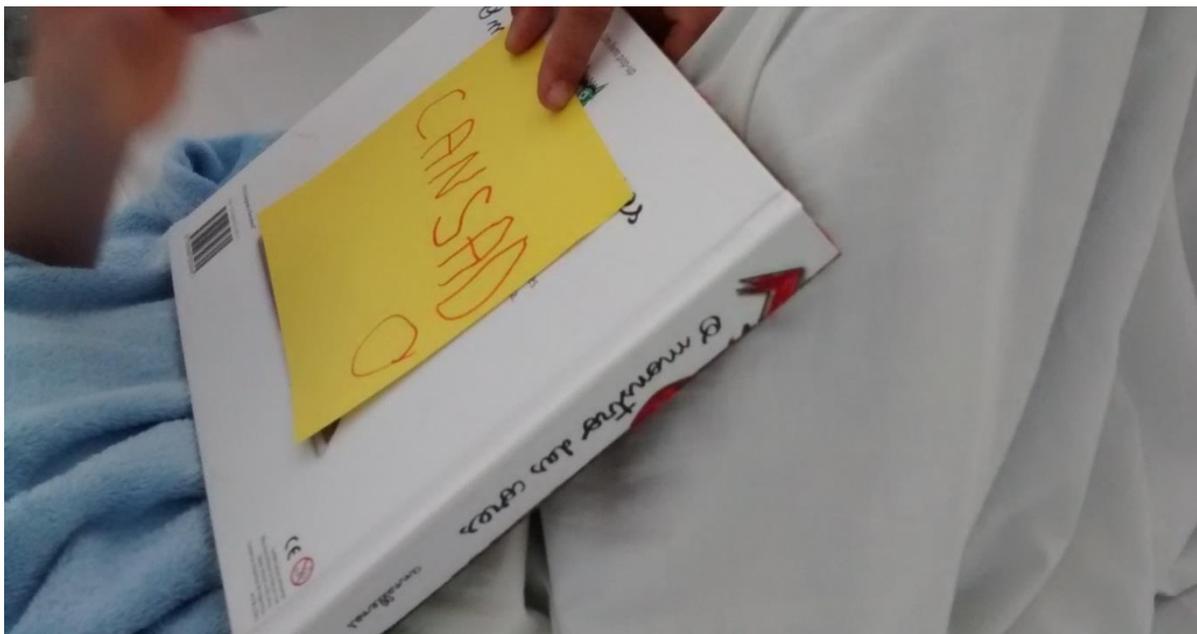
abordagem acerca das necessidades emocionais das crianças hospitalizadas, Botelho (2007, p. 124) confere ao profissional da educação “[...] aprender a lidar com as emoções da criança para melhor estimular seu desenvolvimento [...]”, tendo em vista que durante a hospitalização sentimentos de tristeza, insegurança e desânimo causam medo, sensações de perda, sofrimento e comprometem o bem-estar. A presença desse profissional na equipe de saúde pode ajudar a proporcionar a amenidade e o equilíbrio da emoção da criança, bem como a compreensão da situação em que está vivendo.

A coordenação da oncologia informou ao serviço de pedagogia sobre a recusa de *Naruto* e *Layla* em participar da produção do vídeo em agradecimento pelo atendimento recebido à equipe do centro de oncologia. Ressaltou as tentativas feitas pela assessora de comunicação em falar com eles, mas não aceitaram participar, pois estavam indispostas devido às reações ao tratamento. Mediante a solicitação de intervenção pedagógica, em companhia da assessora de comunicação, a pedagoga, levou a prática de contação até o leito, fazendo algumas adaptações ao perceber a impossibilidade de deslocamento deles até a brinquedoteca,. Pegou uma bandeja utilizada para servir a alimentação, colocou em cima do leito, bem próximo de cada uma das crianças, e iniciou a contação da história “O monstro das cores”. *Layla* e *Naruto* estavam indispostos em razão do desconforto decorrente dos efeitos colaterais do tratamento quimioterápico. Sentiam cansaço, febre, dores, vômitos e mucosite⁷.

Enquanto ouvia a história contada, *Naruto* separou as emoções em cada vaso e sugeriu que a raiva e o medo não deveriam existir, porque são sentimentos ruins. Em seguida ressaltou que estava incomodado por conta de cansaço e mal-estar. A pedagoga considerou sua sugestão, solicitando que ele organizasse as emoções da maneira que desejasse. Assim, a raiva e o medo saíram do contexto da história. E ainda, sensível à sua condição, a pedagoga ao perceber a dificuldade dele em continuar a atividade, finalizou-a, convidando-o a escrever o que ele estava sentindo naquele momento. Mais uma vez, apesar da falta de suportes adequados para auxiliar a efetivação da atividade no leito, as adaptações realizadas permitiram a participação do hospitalizado, respeitando suas limitações. Tendo como suporte o livro no colo, *Naruto* realiza a atividade apesar da dificuldade de escrever com a mão direita em razão do acesso venoso e os hematomas nos braços e mãos. Com a mão esquerda escreveu a seguinte palavra apresentada na Figura 5:

⁷ Mucosite consiste em uma reação inflamatória na parte interna da boca, garganta e intestino, que resulta em grave desconforto, podendo prejudicar a capacidade de comer, deglutir e falar. (LOPES, et al., 2016).

Figura 5 – Palavra que expressa o sentido por *Naruto* no momento da contação de história.



Fonte: Pesquisa de campo, 2017.

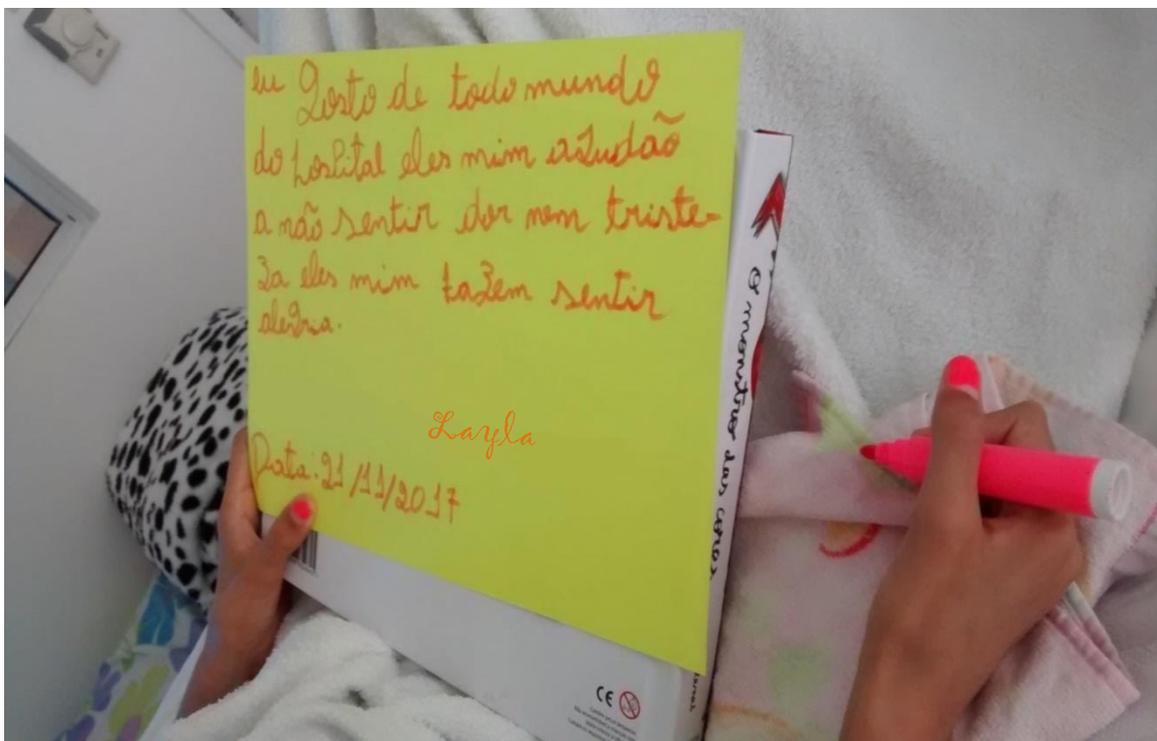
Evidenciamos o quanto essa figura nos faz refletir acerca da situação vivenciada pela criança acometida pelo câncer. Uma atividade antes realizada de forma tão natural, diante dos efeitos decorrentes da doença e do tratamento, tornou-se algo difícil para *Naruto*. Porém, notamos que apesar das dificuldades impostas e dos desafios surgidos a todo o momento, *Naruto* buscava superá-los com determinação, coragem, fé e esperança. Em relação ao vídeo, ele resolveu participar, agradecendo brevemente os cuidados recebidos.

Segundo Rolim (2008), diante de uma doença como o câncer, a criança pode desempenhar atividades que era capaz de realizar antes da doença, percorrendo outros caminhos. *Layla* não conseguia falar em razão das dores decorrentes da mucosite. Mesmo assim, fez questão de ajudar a separar as emoções em cada vasinho. No final da contação, a pedagoga, compreendendo suas necessidades, também a convidou a escrever o que sentia naquele momento. *Layla* escreveu a palavra “dor”.

Ao ler a palavra escrita por *Layla*, a pedagoga e a assessora saíram do quarto e no corredor choraram, ressaltando situações vividas relacionadas ao câncer. Percebemos, de forma profunda, que a dor circunscreve a vida da criança, bem como dos profissionais e acompanhantes que lidam com ela. Para Rolim (2008) e Gomes et al. (2013), trabalhar com criança com câncer implica lidar constantemente com o sofrimento, a morte, os desafios impostos pelo tratamento, e assim continuar lutando firmemente pela cura e para proporcionar melhores condições de vida às crianças.

Após voltar ao quarto, a pedagoga conversou com *Layla*, propondo que escrevesse uma mensagem para ser anexada na parede da oncologia, onde aconteceria a festa. *Layla* então aceitou e elaborou um cartaz (ver Figura 6).

Figura 6 – Mensagem de *Layla* em agradecimentos aos profissionais do Centro de Oncologia.



Fonte: Pesquisa de campo, 2017.

Analisando a Figura 6, podemos perceber que as palavras escritas pelas crianças dão sentido às suas necessidades e sentimentos, expressos a partir da potencialidade da prática pedagógica de contação de história. A estratégia utilizada pela pedagoga mexeu com as crianças, trazendo a possibilidade de expressarem, de alguma forma, acerca do que estavam sentindo.

No corredor da oncologia, a coordenadora, ao receber a mensagem, elogiou e agradeceu à pedagoga pelo trabalho desenvolvido; em seguida, entusiasmada, mostrou aos demais profissionais a mensagem escrita por *Layla*. Na semana seguinte ao aniversário do centro de oncologia, no momento do encontro da equipe de saúde no posto de enfermagem, observamos os comentários positivos em torno da mensagem escrita por *Layla* em reconhecimento ao trabalho da oncologia. Outro ponto em pauta pela equipe foi a mudança de atitude de *Diego* frente ao novo diagnóstico, bem como o vídeo emocionante gravado por ele, chorando e pedindo desculpas pela forma como reagira antes.

É interessante ainda ressaltar a satisfação da pedagoga ao conversar com a equipe e falar com entusiasmo sobre o acontecido com *Diego* e *Layla*, estando ciente de que esses eram frutos do trabalho desenvolvido com a prática de contação de histórias a partir do serviço de Pedagogia Hospitalar.

Com efeito, compreendemos que a prática pedagógica de contação de histórias demarca sua importância junto às crianças hospitalizadas para tratamento oncológico, propiciando uma escuta atenta das suas falas sobre: o ambiente em que estão inseridas, o que ocorre nele e o que elas sentem quando estão nesse ambiente. Desse modo, percebemos que a criança pode preencher lacunas encontradas nas histórias à medida que atribui sentidos, como verificamos nos relatos de *Diego* e *Naruto* ao desejar excluir alguns elementos, bem como inserir outros na história. Zilberman (1984) e Cademartori (2010) trazem que é nas lacunas, nos espaços livres deixados no texto literário, nas histórias contadas, que a imaginação da criança se expande e dá lugar a criatividade.

Outro aspecto importante a considerar, segundo Wolf (2013), diz respeito à possibilidade de interação entre as crianças e a pedagoga, de modo a favorecer a socialização, a troca de experiências e conhecimentos. Na perspectiva das crianças da Oncologia, sob a mediação da pedagoga, a prática de contação de histórias possibilita a interação, além de despertar a vontade de participar e falar sobre seus sentimentos de tristeza, insegurança e dor, que causam medo, desconfortos e comprometem seu bem-estar.

Em virtude disso, diante de uma história contada, a criança vai encontrando e seguindo pistas que possibilitam atribuir possíveis sentidos as suas experiências (KANAAAN, 2002), isso porque “[...] uma história pode dar abertura para que diversos conceitos sejam abordados [...]” (FONSECA, 2008, p. 48), considerando que “[...] o conteúdo da história pode ser tão diversificado quanto o é a vida e a imaginação humana [...]” (COELHO, 2000, p. 70). De acordo com Umberto Eco (1994), buscamos nas histórias uma fórmula para dar sentido à nossa vida. Até porque, uma história pessoal, contada ou escrita no diário, às vezes pode coincidir com uma história do universo.

Segundo Vygotsky (1997), o sujeito retrata sentimentos, percepções e conhecimentos, ou seja, retrata a realidade com novas possibilidades interativas, deixando registradas as marcas das suas experiências. Notamos ainda, sentidos diferentes atribuídos por cada criança à mesma história ao fazer uma relação com a experiência vivenciada. Betty Coelho (1997) indica que as crianças podem encontrar significados distintos em uma mesma história, bem como ao ouvi-la em outros momentos também podem atribuir outros sentidos.

Com efeito, os entrevistados explicitaram suas compreensões e atribuíram sentidos no contexto em estudo, já discutidos ao longo desse capítulo e sintetizados no esquema a seguir (ver Figura 7):

Figura 7 – Sentidos atribuídos à prática pedagógica de contação de histórias pelas crianças.



Fonte: Construção da autora, 2018.

A multiplicidade de sentido apresentada nessa figura ratifica os dados discutidos anteriormente sobre a importância da prática pedagógica de contação de histórias com base no enfoque educativo. Considerando esse pressuposto, a análise dos dados demonstra que essa prática faz uma ligação entre o ambiente escolar e o hospitalar, conforme se aproxima mais dos sentidos da escola, a saber, como à escola, as crianças atribuem à prática de contação uma multiplicidade de sentidos, diferentemente do que tange ao hospital.

Contudo, a brinquedoteca, no contexto em estudo, estabelece a aproximação de sentidos entre esses dois ambientes. Por sua vez, a prática pedagógica de contação de histórias, que acontece mais especificamente na brinquedoteca, faz uma ligação maior e mais forte de sentidos entre o escolar e o hospitalar. Ademais, essa possibilita momentos propícios

para transportar a criança, através do mundo da imaginação, para ambientes além do hospital e da doença.

Sendo assim, outros aspectos que estão atrelados à escola começam a serem percebidos no hospital pela criança. Na sua compreensão, o ambiente hospitalar ganha uma multiplicidade de sentidos a partir da brinquedoteca e da prática pedagógica de contação de histórias. Em virtude disso, é possível pensar o ambiente hospitalar “[...] como um lugar de encontros e transformações, tornando-o um ambiente propício ao desenvolvimento integral da criança [...]” (FONTES, 2005, p. 136). Considerando assim, que a educação no hospital tem o papel de resgatar a subjetividade da criança de maneira a trazer novos sentidos a esse ambiente por meio da prática desenvolvida pelo profissional pedagogo.

As análises evidenciam os sentidos dessa prática relacionada ao momento vivido pela criança. De acordo com Kanaan (2002), há um movimento recíproco, pois, as histórias afetam a criança que, por sua vez, também afetam as histórias. Abramovich (1997, p.17) defende que ouvindo história “[...] se pode sentir (também) emoções importantes como a tristeza, a raiva, a irritação, o bem estar, o medo, a alegria, o pavor a insegurança, a tranquilidade e tantos outros mais, e viver, profundamente tudo que as narrativas provocam em que as ouvem.”.

Na compreensão das crianças, as experiências em torno da prática pedagógica de contação de histórias ajudam a transformar as marcas da doença em outras marcas, com possibilidade de ampliar os sentidos atribuídos ao ambiente hospitalar. À medida que ameniza a tristeza, a dor e o medo, essa atividade traz as marcas de alegria e distração; potencializa a imaginação; transporta as crianças para além dos limites impostos pela doença; promove conforto, autonomia, bem-estar; diminui a ansiedade e favorece o encontro com o outro para brincar, sorrir, aprender, falar o que sente, ouve e pensa.

Portanto, essa prática pedagógica ganha um sentido imenso no universo das crianças em tratamento oncológico, com possibilidades de elaborarem a situação que estão vivendo, fortalecendo o ânimo para o enfrentamento da doença, na perspectiva de recuperar a saúde e continuar a viver com alegria.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os momentos da nossa vida são como as folhas de outono. Eles nascem, perduram por um tempo e caem. Porém, outros virão. Sempre temos a chance de recomeçar do zero, de perder nossas folhas velhas e dar lugar às novas e mais belas. Temos a chance de esquecer os momentos ruins, de deixá-los serem levados pelo vento e dar origem a novos que serão melhores. E, aqueles que caíram e nos foram bons, a gente guarda no coração. (KAMILE GIRÃO, 2014).

Esta citação elucidativa e carregada de sensibilidade nos motiva nesse momento em que objetivamos descrever as considerações finais referentes às nuances que permeiam o tema deste estudo: sentidos atribuídos à prática pedagógica de contação de histórias na perspectiva das crianças de um centro de oncologia.

A prática pedagógica no ambiente hospitalar configura-se de forma significativa e precisa no acolhimento e atendimento ao escolar hospitalizado. Nesse contexto, o pedagogo, enquanto profissional da educação, se insere e atua com os profissionais da área de saúde, trazendo os conhecimentos e modos de fazer da educação como uma expressão de direito educacional e do processo de humanização no cuidado à criança em questão. Com efeito, consideramos a contação de histórias como prática pedagógica possível de desenvolver no ambiente hospitalar junto às crianças em situação de adoecimento e hospitalização, sem perder de vista a atenção às especificidades reveladas pela situação clínica dos hospitalizados.

Percebemos que as crianças acometidas por doenças agudas ou crônicas são afastadas das suas relações de convívio, a exemplo da escola, podendo permanecer em média de quinze dias a dois anos em processo de hospitalização para tratamento de saúde. Com efeito, embora contemos com o aparato legal que assegura o direito da criança ser assistida pela educação nesse momento da vida, ainda percebemos a resistência dos órgãos responsáveis concernentes à concretização dessa garantia na prática.

Nesse contexto, esses aspectos conclusivos da pesquisa vão ao encontro das respostas plausíveis referentes aos objetivos propostos sobre as práticas pedagógicas desenvolvidas no ambiente hospitalar, tendo como base as narrativas das crianças com câncer hospitalizadas, bem como a fala e a prática de uma pedagoga da equipe multidisciplinar.

Sobre a caracterização das práticas pedagógicas e suas intencionalidades no contexto estudado, inicialmente, recorreremos ao histórico das instituições hospitalares configuradas como lugar da prática de saúde, buscando legitimá-las também como ambiente de práticas pedagógicas, no que tange à necessidade de prestar um atendimento integral à criança em questão. Por vezes, contextualizamos a Pedagogia Hospitalar com base no aparato legal em

vigor, que assegura à criança o direito do atendimento pedagógico hospitalar, considerando a situação em que se encontra.

Do ponto de vista das suas intencionalidades, as práticas pedagógicas no ambiente hospitalar podem ser caracterizadas com base no enfoque educativo, na perspectiva das vertentes do lúdico e da escolarização, com possibilidade de ocorrer com maior frequência, diante da vontade expressa pela criança em participar dessas práticas durante toda a semana. Conquanto, a instituição de saúde pesquisada não possui classe hospitalar, a pedagoga entrevistada, buscou amenizar essa ausência por meio do acompanhamento das atividades escolares ao perceber a necessidade de manter essa ligação da criança com a escola.

Os dados sugerem a possibilidade de implantação de uma classe hospitalar destinada ao acompanhamento pedagógico educacional dessas crianças que permanecem afastadas da escola, bem como apontam para a necessidade de ampliar o número de profissionais no intento de alargar esse atendimento para outros ambientes - o ambulatório e a casa de apoio - que também acolhem esses sujeitos. Outro aspecto considerável, apesar de não corresponder diretamente ao foco desse estudo, consiste na necessidade de uma formação, para o profissional pedagogo, que contemple a articulação teoria-prática com vistas a melhoria do trabalho desenvolvido junto a criança em ambiente hospitalar.

Quanto à compreensão das crianças sobre as experiências vivenciadas em torno do diagnóstico de câncer recebido e das práticas pedagógicas no contexto da brinquedoteca, percebemos que está relacionada aos sentidos atribuídos ao ambiente escolar, bem como ao hospitalar que traz as marcas do processo doentio, dos novos modos de vida assumidos nas relações sociais constituídas. No que diz respeito à escola, as crianças atribuem uma multiplicidade de sentidos, compreendendo-a como lugar de estudar, brincar, encontrar com a professora e colegas para conversar, fazer “dever” e atividades, viver aventuras, dentre outros. Enquanto que ao hospital, foi evidenciada nas falas das crianças, uma dicotomia entre lugar de dor e de cura.

Mediante as análises, o diagnóstico e o tratamento oncológico deixam marcas na vida da criança, não as marcas de um tombo ou aranhão brincando na escola, que causa dor e depois passa. Para as crianças, as marcas ocasionadas pelo tratamento imprimem sofrimento, saudades, tristeza, cansaço, manchas na pele, cicatrizes de cirurgia, dor, perdas, além dos medos, sobretudo de morrer. As experiências de privação, de frustração e dolorosa, acompanhadas pelas perdas, como afastamento das relações de convívio e referentes aos aspectos físicos (perda do cabelo e dos movimentos), tornam a criança fragilizada e paciente em meio ao que estava ocorrendo na sua vida.

Por meio dos relatos de experiências, a brinquedoteca faz uma ligação entre os sentidos atribuídos à escola e ao hospital. As crianças percebem o contexto da brinquedoteca hospitalar como um lugar mágico, de encontro, alegria, brincadeira, aprendizagem e fantasia. Com a presença da pedagoga, a prática pedagógica na brinquedoteca, em especial da contação de histórias se expressa com toda a sua potência conforme possibilita viver além do que a doença estabelece. Nesse contexto, as práticas pedagógicas desenvolvidas junto às crianças no centro de oncologia, não são neutras. Elas possuem intencionalidades que contemplam e articulam o brincar, o educar e o cuidar.

As análises mostram que os efeitos do tratamento ou o agravo a doença exige da criança um esforço excessivo para a possível efetivação de atividades antes realizadas de forma natural, como falar, escrever, desenhar, brincar, entre outras. Assim, diante do desejo de participarem das atividades propostas e superarem as limitações e as dificuldades, os hospitalizados solicitavam a ajuda da pedagoga, quando precisavam, demonstrando o quanto a prática pedagógica fazia sentido para a ressignificação da nova situação vivida.

Notamos que as crianças conhecem a pedagoga, identificando-a pelo nome e função exercida no contexto em questão. De fato, durante a pesquisa em campo, minha chegada à brinquedoteca para aguardá-la, significava para as crianças a presença da prática pedagógica naquele tempo e espaço. Comumente, na expectativa das atividades, agilizavam a higienização pessoal, deslocavam-se e aguardavam a pedagoga na brinquedoteca.

Com efeito, os resultados apontam para a viabilização da atuação pontual da pedagoga na adequação e flexibilidade da prática, no planejamento e desenvolvimento de diferentes estratégias, para assegurar a participação dos hospitalizados. Além do exposto, a mediação da pedagoga também tem sua relevância ao criar condições para a realização de procedimentos dos profissionais da equipe de saúde junto às crianças, construindo nesse contexto, uma relação de confiança e aproximação entre eles.

Quanto aos sentidos apreendidos da prática pedagógica na perspectiva das crianças em tratamento oncológico hospitalizadas, constatamos que especificamente a prática de contação de histórias proporciona momentos de alegria, distração e bem-estar; ameniza a tristeza, a dor e o medo; potencializa a imaginação ao transportá-la para além dos limites impostos pela doença, favorecendo a ligação com o mundo fora do ambiente hospitalar com possibilidade de brincar, aprender, falar do que pensa, ouve e sente.

Tendo em vista os sentidos atribuídos à prática pedagógica de contação de histórias, compreendemos sua potencialidade na oncologia ao contemplar os aspectos cognitivos, emocionais e sociais das crianças hospitalizadas, a partir das vertentes do enfoque educativo,

sob a perspectiva lúdica e do acompanhamento das atividades escolares. Nesses termos, a contação de histórias, como prática pedagógica, consiste em um recurso metodológico relevante no ambiente hospitalar. Além de proporcionar o bem-estar, essa prática promove efetivamente o desenvolvimento da criança, propicia momentos de socialização e reflexão, ameniza os efeitos decorrentes do tratamento, dando ânimo para o enfrentamento da doença e da hospitalização.

Em linhas gerais, constatamos com nossos achados que a prática pedagógica de contação de histórias no ambiente hospitalar faz sentido na compreensão das crianças, uma vez que contempla as dimensões da vida, como as experiências subjetivas. A partir da contação de histórias, a fantasia tem o papel de tirar a criança hospitalizada de uma realidade de silêncio e isolamento para ingressá-la em um mundo em que o sonho é possível.

Por vezes, as crianças desejavam encontrar no hospital, diariamente, a possibilidade de realizarem atividades que agucem a imaginação e tragam alegrias, sociabilidade, aprendizagens e a sensação de perceber-se, mesmo por alguns momentos, em outro mundo que o foco não seja a doença em si. Percebemos que, conquanto o diagnóstico separa a criança do cotidiano anterior ao adoecimento, se restringindo ao tratamento, a prática pedagógica, de certo modo, busca fazer essa ligação com a parte da vida rompida pela descoberta da doença.

Visto isso, os sentidos atribuídos pelos sujeitos pesquisados legitimam o papel do profissional pedagogo e da prática pedagógica, em particular da contação de histórias, no Centro de Oncologia do HEC. Sob a mediação da pedagoga, essa prática possui um enorme potencial, com múltiplas possibilidades, dentre elas a do encontro com o outro. Inclusive, vivenciamos essa oportunidade do encontro com as crianças e colocamos a “lente” utilizada por elas, ouvindo cada uma delas, no intuito de buscar as respostas em relação a tantas inquietações que moviam questões a serem solucionadas.

Os desafios apresentados pela pesquisa foram constantes nos caminhos percorridos. Com efeito, visando a sua superação, houve a necessidade de recuar, avançar apesar das barreiras existentes, rever o trajeto com oportunidade de traçar novas estratégias. Apontamos perspectivas e elencamos algumas possibilidades, lacunas e sentidos da pesquisa.

No que tange ao processo de construção desse estudo, foram considerados diferentes aspectos para trilhar um percurso consistente e fundamentado. Não foi fácil chegar nesse momento conclusivo, um trabalho como esse, exige uma demanda de tempo, atenção e dedicação integral ao longo de dois anos de pesquisa. Assim, traçamos uma proposta com objetivos fundantes, consideramos pertinente a relevância do estudo, as possibilidades e

exequibilidade da pesquisa, os cuidados éticos, dentre outros aspectos fundamentais para as decisões tomadas e a definição do rumo a seguir.

Reiteramos a importância da presença no *locus* da investigação para encontrar com as crianças pesquisadas, estabelecer relações e descortinar os sentidos atribuídos por elas para a efetivação desse estudo. No centro de oncologia, as crianças recebiam as pessoas com gentileza, com um sorriso semiaberto, mas evitavam conversar. Caso fossem perguntadas “como estão?”, a resposta, por unanimidade, era “está tudo bem!”. Esse era o início e o fim de uma conversa, apenas isso. Ademais, o silêncio predominava. Desse modo, ressaltamos o quanto a receptividade e o acolhimento da pedagoga participante colaboraram para chegar até às crianças nesse processo em campo.

Ainda situamos que, a observação da prática pedagógica e a entrevista com a pedagoga direcionaram caminhos possíveis para o contato e aproximação com as crianças pesquisadas. Atestamos e validamos a importância dessas duas escolhas ao percebermos que no momento da entrevista as crianças participantes se sentiram a vontade para responderem às perguntas, falando sobre outras questões que permeavam suas experiências de vida durante o tratamento oncológico, relacionando significativamente à prática pedagógica de contação de histórias.

Em relação as lacunas evidenciadas, situamos a escassez de pesquisas que assumam as práticas pedagógicas e a produção de sentidos/função social e educativa que os diferentes atores atribuem. Consideramos que as limitações, impostas pelas instituições hospitalares para entrada de pesquisadores, podem justificar a escassez de pesquisas que contribuam para a área da educação. De modo geral, os hospitais, principalmente os que não são conveniados com universidades, dificultam a realização de investigação, principalmente em áreas que não são relacionadas à saúde.

Em virtude disso, pontuamos essas ausências e, de forma significativa, apontamos para o investimento em pesquisas sobre essa temática de modo a preencher paulatinamente essa lacuna encontrada no âmbito da educação. Nesse sentido, consiste a importância de fortalecer a persistência dos profissionais de educação, em particular do pedagogo, para realização de estudos nos hospitais, inclusive, as poucas experiências realizadas podem incentivar outras possibilidades investigativas e ampliar as discussões acerca da Pedagogia Hospitalar.

Desse modo, compreendemos a relevância desse olhar sobre a realidade pesquisada no campo acadêmico e desses conhecimentos não se esgotarem nesse escrito dissertativo, no sentido de intensificar novos estudos para que os profissionais da referente área se sintam contemplados na sua formação e preparação para atuar no ambiente hospitalar.

Além disso, constatamos que a realização deste estudo permitiu acessar estudos já publicados, aprofundando os conhecimentos sobre a temática, configurando-se como uma possibilidade de dar visibilidade aos resultados e discussões sistematizadas em publicações científicas, bem como dar continuidade aos estudos e pesquisas relacionadas à área pesquisada. A partir disso, lançamos nosso olhar para o futuro ao percebermos que havia muitos ângulos a serem explorados, mas era preciso delimitar a pesquisa. Assim, estudos serão pensados a partir das lacunas ainda deixadas.

Ressaltamos que a implicação foi constante e ativa no campo de pesquisa, trazendo significativas contribuições em torno das práticas desenvolvidas no ambiente hospitalar. Apenas para exemplificar, frisamos que a prática pedagógica não estava sendo realizada no centro de oncologia, essa atividade foi retomada justamente em novembro, com o início da pesquisa. Ainda durante a pesquisa em campo, houve a implantação do projeto Livro Porto, elaborado pela pedagoga responsável e pela assessora de comunicação, a partir deste, foram montados cantinhos de leitura nas brinquedotecas e unidades de atendimento do HEC.

Evidenciamos, no cantinho de leitura na brinquedoteca da oncologia, a presença do livro de histórias de Rapunzel, que até então não era utilizado com as crianças em tratamento oncológico devido à perda dos cabelos. Cabe ressaltar essa mobilização na conclusão desse trabalho, considerando o significado dado ao contexto em estudo pelos contributos da pesquisa.

Notoriamente, as práticas pedagógicas desenvolvidas no contexto em estudo são significativas, no entanto ainda existem desafios a serem enfrentados, inclusive referentes as condições de trabalho (pessoal, material, tecnológico) e a formação inicial e continuada do pedagogo para melhor atender as especificidades das crianças em situação de hospitalização. No sentido de aprimoramentos das ações já concretizadas pelo serviço de pedagogia, evidenciamos a possibilidade de essas práticas envolverem encenações e musicalidade.

Apontamos que novos objetos emergiram da pesquisa, possíveis de suscitem novas investigações por nossa parte ou por outros pesquisadores interessados no campo temático. Doravante, pensamos nas práticas pedagógicas e no uso de tecnologias assistivas, considerando as adaptações espaciais e materiais, concernentes às necessidades das crianças hospitalizadas, investindo assim, nas suas potencialidades para que possam ampliar as possibilidades de desenvolver as atividades propostas, uma vez que muitas vezes são limitadas a participar, em decorrência da condição de adoecimento e tratamento.

O envolvimento com o estudo em questão e a compreensão da prática pedagógica de contação de histórias por meio dos sentidos atribuídos pelas crianças em situação de

adoecimento e hospitalização, incidiram na intenção de dar uma resposta ao hospital, como centro de pesquisa, em relação às crianças para conhecer suas compreensões, bem como suas alegrias, aflições, sonhos, dificuldades e, sobretudo, a capacidade de criarem soluções para o enfrentamento dos desafios diante da situação vivida a partir do diagnóstico do câncer.

Com efeito, evidenciamos o desafio posto ao pedagogo em assumir o compromisso de tornar-se parte desse processo de atendimento em hospitais, tendo em vista a necessidade da devida abertura desse espaço ao profissional de educação em busca de novas soluções dos dilemas enfrentados pelas crianças enfermas, das tensões colocadas em torno desse espaço laborativo desse profissional, ainda pouco conhecido pela sociedade, dos aspectos legais que legitimam a Pedagogia Hospitalar e, das possibilidades de atuação, no que concerne ao desenvolvimento de práticas pedagógicas orientadas para a aprendizagem, o desenvolvimento e o acolhimento de crianças em tratamento oncológico hospitalizadas.

Sendo assim, conhecer a realidade do presente objeto de estudo se constituiu como um importante desafio enquanto pesquisadora, sendo revelador de sensibilidade, possibilidades, superação de barreiras, sobretudo de reafirmação da atuação/prática do pedagogo no hospital e do reconhecimento por parte dos profissionais com quem trabalha, considerando que esse espaço ainda precisa ser efetivamente conquistado e demarcado.

Expresso minha sensibilidade de professora pedagoga em torno das experiências do viver e das marcas interativas compartilhadas pelas crianças do Centro de Oncologia do HEC por meio da prática pedagógica de contação de histórias. As falas das crianças expressam seus desejos profundos que provocam uma reflexão acerca do modo como olhamos para a vida e os sentidos que damos as nossas experiências. Em síntese, o encontro com os participantes desse estudo deixou marcas que fortaleceram constantemente essa pesquisa, considerando que fomos afetados pela alegria, afinal, como explicado por Botelho (2007), a alegria que expande compõe e aponta para uma nova forma de olhar e encontrar novos caminhos a serem seguidos.

O trecho citado no início dessas considerações reflete minha experiência durante esses dois anos de mestrado e estudo. Encontrar com as crianças me mostrou o quanto estou comprometida com a pesquisa. O sentido de estar no hospital, com cada uma daquelas crianças, deixou marcas profundas, de conhecimentos, reflexões e mudanças na forma de pensar e lidar com a vida, de olhar as crianças a partir de suas potencialidades, e nunca desistir diante dos desafios. As histórias contadas, os encontros, os sorrisos, as falas, os gestos, os silêncios, enfim, as experiências presentes em mim e nesses escritos trazem um pouco de cada um delas.

Inesquecivelmente, *Amora* me contagiou com sua alegria diante do anúncio de cura; *Ariel* me encantou de forma profunda com a simplicidade e delicadeza do seu sorriso e das suas narrativas do viver – quanto desejo de descobrir um tesouro que pudesse mudar a situação vivenciada; *Bela* me fisgou com seus relatos que transformava os momentos de tristeza e dor em humor e alegria, ao olhar a vida por outro ângulo; *Cinderela* me envolveu com seu jeito meigo de ser e acreditar em seus sonhos; *Isabela* me apresentou um mundo cheio de fantasias e esperança de continuar vivendo com alegria; *Juliana* tatuou em mim as marcas de aventuras fantásticas em seu castelo encantado e *Layla* me envolveu com seu sorriso repleto de emoções.

Com efeito, expresso minha eterna saudade às crianças que continuam vivas nessa pesquisa e na minha memória. E assim, enquanto pesquisadora, explico um pouco de tudo delas que ficou em mim: *Homem-Aranha* me envolveu com as suas histórias de mentirinha e com os seus segredo contados, proporcionando viagens ao mundo da imaginação e arrancando risos, com suas gargalhadas, mesmo no momento de dor; *Diego* me proporcionou viver aventuras imaginárias que deixaram as marcas dos tombos e da possibilidade de me reerguer com entusiasmo e esperança; *Abraão* com o seu jeito gaiato de ser e com o modo que lidava com a vida, me fortaleceu a encarar com determinação e fé os momentos mais remotos e os desafios surgidos nesse percurso; e *Naruto* deixou em mim seu último pedido: lembrar dele todas as vezes que olhar para o arco-íris. Faz sentido! As cores que compõem o arco-íris expressam a alegria, a coragem de vencer os limites, atravessar fronteiras e, como um guerreiro, nunca desistir.

Em síntese, com base na multiplicidade de sentidos encontrados, compreendemos que a criança fala da vida com a vida; a partir da prática pedagógica, cada história contada ajudou a redefinir as experiências vividas no ambiente hospitalar, conforme tocou, de forma única, quem contou e ouviu, quem ouviu e contou e quem pesquisou, ouviu e agora assume o desafio que apenas se inicia, tão logo se encerre o de contar um pouco dessa pesquisa.

REFERÊNCIAS

ABRAÃO. **Entrevista**. [dez. 2017]. Entrevistador: Osdi Barbosa dos Santos Ribeiro. Feira de Santana: [s.n.], 2017. 1 arquivo sonoro mp3 (25min).

ABRAMOVICH, Fanny. **Literatura infantil: gostosuras e bobices**. São Paulo: Scipione, 1997.

AMARILHA, Marly. **Estão mortas as fadas?** Petrópolis: Vozes, 1997.

AMORA. **Entrevista**. [nov. 2017]. Entrevistador: Osdi Barbosa dos Santos Ribeiro. Feira de Santana: [s.n.], 2017. 1 arquivo sonoro mp3 (22min).

ANTUNES, José L. **Hospital: Instituição e História Social**. São Paulo: Letras & Letras, 1991.

ANTUNES, Renata C. R. et al. **O trabalho pedagógico realizado em ambiente hospitalar: análise de práticas educativas em hospitais de Belo Horizonte/MG**. 2007. Disponível em: <<http://www.pucpr.br/eventos/educere/educere2007/anaisEvento/arquivos/CI-492-12.pdf>>. Acesso em: 20 mai. 2016.

ARIEL. **Entrevista**. [dez. 2017]. Entrevistador: Osdi Barbosa dos Santos Ribeiro. Feira de Santana: [s.n.], 2017. 1 arquivo sonoro mp3 (21min).

AVANCI, Barbara S. et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 708-716, out./dez. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a04.pdf>>. Acesso em: 18 jun. 2018.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Tradução Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROS, Alessandra S. S. Contribuições da educação profissional em saúde à formação para o trabalho em classes hospitalares. **Caderno CEDES**, Campinas, v. 27, n. 73, set./dez. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ccedes/v27n73/02.pdf>>. Acesso em: 18 jun. 2016.

BELA. **Entrevista**. [jan. 2018]. Entrevistador: Osdi Barbosa dos Santos Ribeiro. Feira de Santana: [s.n.], 2018. 1 arquivo sonoro mp3 (25min).

BEHRENS, Marilda A.; OLIARI, Anadir L. T. A evolução dos paradigmas na educação: do pensamento científico tradicional à complexidade. **Revista Diálogo Educacional**, Paraná, v. 7, n. 22, 2007. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/dialogoeducacional/article/view/4156>>. Acesso em: 20 mai. 2018.

BEHRENS, Marilda A. Caminhos da escolarização hospitalar para uma visão de complexidade. In: MATOS, Elizete L. M. **Escolarização Hospitalar: educação e saúde de mãos dadas para humanizar**. 4. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2014.

BENJAMIN, Walter. O narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In: BENJAMIN, Walter. **Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura**. Tradução Sérgio Paulo Rouanet. 7. ed. São Paulo: Brasiliense, 1994.

_____. Conto e Cura. In: BENJAMIN, Walter. **Obras Escolhidas II: Rua de Mão Única**. São Paulo: Brasiliense, 1995.

BERARD-SIQUEIRA, Fernanda de M. **Hospital é lugar de brincadeira?** Um estudo sobre as características do brincar de criança em tratamento oncológico. São Carlos: Universidade de São Carlos, 2002.

BESNOSIK, Maria Helena da R. Experiência de leitura: o lugar da literatura. In: LIMA, Elizabeth G. de; GONÇALVES, Luciana S. M.; CORDEIRO, Verbena Maria R. (Orgs.). **Leitura e Literatura do centro às margens: entre vozes, livros e redes**. Campinas, SP: Pontes Editores, 2016.

BOGDAN, Robert C.; BIKLEN, Sari K. **Investigação Qualitativa em Educação: uma Introdução à Teoria e aos Métodos**. Portugal: Porto Editora, 1994.

BOTELHO, Simone dos S. A afetividade na ação pedagógica no contexto hospitalar. In: AROSA, Armando C.; SCHILKE, Ana L. (Orgs.). **A escola no hospital: espaço de experiências emancipadoras**. Niterói: Intertexto, 2007.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 21 dez. 2017.

_____. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: Edições Câmara. Disponível em: <<http://bd.camara.gov.br>>. Acesso em: 23 mai. 2018.

_____. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. **Direitos da criança e do adolescente hospitalizados**. Diário Oficial da União. Brasília (DF), Seção I, p. 16319-16320, 1995. Disponível em: <<http://www.a-diariooficial.com.br>>. Acesso em: 27 mar. 2017.

_____. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília: DF, 1996. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 05 set. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Definições e Normas das Instituições e Serviços de Saúde**. Diário Oficial da União. Brasília (DF), Seção I, Parte I, p. 3929, 1997. Disponível em: <http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_humanizaus_atencao_hospitalar.pdf>. Acesso em: 18 out. 2017.

_____. **Cadernos de ética em pesquisa**. 1998. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/arquivos/materialeducativo/cadernos/caderno01.pdf>. Acesso em: 20 set. 2017.

_____. Ministério de Educação. **Parâmetros Curriculares Nacionais: Língua Portuguesa**. Brasília: Secretaria de Educação Fundamental, 1998. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/portugues.pdf>>. Acesso em: 18 out. 2017.

_____. Ministério da Educação. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Resolução CEB/CNE nº 2, de 11 de setembro de 2001. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2017.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar – estratégias e orientações**. Brasília : MEC ; SEESP, 2002. Disponível em: < <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>>. Acesso em: 18 out. 2017.

_____. **Diretrizes Curriculares Nacionais para o Curso de Pedagogia**. Parecer CNE/CP nº 5, de 13 de dezembro de 2005. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/rcp01_06.pdf>. Acesso em: 09 set. 2017.

_____. Lei Federal nº 11.104, de 21 de março de 2005. **Diretrizes de instalação e funcionamento das brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 22 mar. 2005. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/11104.htm>. Acesso em: 18 out. 2017.

_____. **Diretrizes Curriculares Nacionais para o Curso de Pedagogia**. Resolução CNE/CP nº 1, de 15 de maio de 2006. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/rcp01_06.pdf>. Acesso em: 09 set. 2017.

_____. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf>. Acesso em: 09 set. 2017.

_____. Instituto Nacional de Câncer. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2011. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abc_do_cancer.pdf>. Acesso em: 09 set. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de Saúde**. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html> Acesso em: 09 abr. 2017.

_____. Ministério da Educação. Diretrizes Curriculares Nacionais para o Ensino Fundamental de 9 (nove) anos. In: **Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Básica**. Brasília, 2013. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/docman/julho-2013-pdf/13677-diretrizes-educacao-basica-2013-pdf/file>>. Acesso em: 19 abr. 2017.

_____. Instituto Nacional de Câncer. Ministério da Saúde. **Incidência do câncer no Brasil – tipo infantil. Estimativa 2016**. Rio de Janeiro: INCA, 2016a. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/estimativa-2016.asp>>. Acesso em: 09 abr. 2017

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016c. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília,DF, 24 mai. 2016b. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2018.

_____. Instituto Nacional de Câncer. Ministério da Saúde. **Estimativa 2018 incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2018. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/>>. Acesso em: 10 mar. 2018.

_____. Lei Federal nº 11.104, de 21 de março de 2005. **Diretrizes de instalação e funcionamento das brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 22 mar. 2005. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/111104.htm>. Acesso em: 18 out. 2017.

_____. Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018 altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 25 de setembro de 2018. Edição 185. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=25/09/2018&jornal=515&pagina=2>>. Acesso em: 25 set. 2018.

CADEMARTORI, Lígia. **O que é literatura infantil**. 2. ed. São Paulo: Brasiliense, 2010. Coleção Primeiros Passos.

CALEGARI, Aparecida M. **As Inter-Relações entre Educação e Saúde: Implicações do Trabalho Pedagógico no contexto Hospitalar**. 2003. 141 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2003. Disponível em: <<https://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/111/aparecidacalegari.pdf>>. Acesso em: 30 jun. 2016.

CANDIDO, Antonio. O Direito à literatura. In: CANDIDO, Antonio. **Vários Escritos**. 3. ed. São Paulo: Duas Cidades, 1995.

CASTRO, Eline Fernandes de. **A Importância da Literatura Infantil para o desenvolvimento da criança**. 2008. Disponível em: <<http://meuartigo.brasile scola.com>> Acesso em: 11 mai. 2018.

CECCIM, Ricardo B. **Criança hospitalizada: atenção integral como uma escuta à vida**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1997.

_____. Classes hospitalares: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. **Revista Pátio**. n. 10, p. 41-47, ago./out., 1999. Disponível em: <<http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/84/classehospitalarceccimpatio.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2017.

_____. Criança hospitalizada: necessidades educacionais. Palestra apresentada no **1º Encontro Nacional sobre Atendimento Escolar Hospitalar: o trabalho pedagógico-educacional no ambiente hospitalar; a criança doente também estuda e aprende**. Anais. 219, p. 55-58. Rio de Janeiro: UERJ, 19 a 21 de julho de 2000.

CINDERELA. **Entrevista**. [dez. 2017]. Entrevistador: Osdi Barbosa dos Santos Ribeiro. Feira de Santana: [s.n.], 2017. 1 arquivo sonoro mp3 (29min).

CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. 7. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa qualitativa em Ciências Humanas e Sociais**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2006.

CLAXTON, Guy. **O desafio de aprender ao longo da vida**. Porto Alegre: Art – med, 2005.

COELHO, Maria Betty. C. S. **Contar Histórias uma Arte sem Idades**. São Paulo: Ática, 1997.

COELHO, Nelly N. **Literatura infantil: teoria, análise, didática**. 1. ed. São Paulo: Moderna, 2000.

CRESWEL, John W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens**. Tradução Sandra Mallmann da Rosa. 3. ed. Porto Alegre: Penso, 2014.

CUNHA, Antônio Eugênio. **Práticas pedagógicas para a inclusão e diversidade**. 6. ed. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2016.

CUNHA, Maria A. A. **Literatura infantil: teoria e prática**. 18. ed. São Paulo: Ática, 2004.

CUNHA, Nylse H. S. O significado da brinquedoteca hospitalar. In: VIEGAS, Drauzio (Org.). **Brinquedoteca Hospitalar: Isto é Humanização**. Associação Brasileira de Brinquedotecas. 2. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

DENZIN, Norman K; LINCOLN, Yvonna S. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. Porto Alegre: Bookman, 2006.

DIEGO. **Entrevista**. [dez. 2017]. Entrevistador: Osdi Barbosa dos Santos Ribeiro. Feira de Santana: [s.n.], 2017. 1 arquivo sonoro mp3 (38min).

DONATO, Daniela. **Recontando história: a leitura e visão de mundo do pré-escolar**. 2005, 132 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/2726?show=full>>. Acesso em: 30 jun. 2017.

ECO, Umberto. **Seis passeios pelos bosques da ficção**. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.

FARENZENA, Rosana C. Espaço lúdico de atendimento pedagógico à criança hospitalizada. In: VIEGAS, Drauzio (Org.). **Brinquedoteca Hospitalar: Isto é Humanização**. Associação Brasileira de Brinquedotecas. 2. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

FERNANDES, Edicléa M. Construindo um hospital hospitaleiro: acolhendo a família. In: FERNANDES, Edicléa M; ORRICO, Helio; ISSA, Renata M. (Org.). **Pedagogia hospitalar: princípios, políticas e práticas de uma educação para todos**. Curitiba: CRV, 2014.

FLICK, Uwe. **Introdução a pesquisa qualitativa**. 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FLORES, Onici C; SILVA, Mozara R. da. **Da oralidade à escrita: uma busca da mediação multicultural e plurilinguística**. Canoas: Editora da Ulbra, 2005.

FONSECA, Eneida S. da. **Atendimento Pedagógico educacional para crianças e jovens hospitalizados**. Realidade Nacional. Brasília, MEC/INEP, 1999.

_____, Eneida S. da. **Atendimento escolar no ambiente hospitalar**. 2. ed. São Paulo: Memnon, 2008.

FONTES, Rejane de S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da Educação no hospital. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 29, p. 119-139, mai./ago., 2005. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbedu/n29/n29a10.pdf>>. Acesso em: 20 mai. 2018.

FORTUNA, Tânia R. Brincar, viver e aprender: educação e ludicidade no hospital. In: VIEGAS, Drauzio (Org.). **Brinquedoteca Hospitalar: Isto é Humanização**. Associação Brasileira de Brinquedotecas. 2. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática docente**. 24. ed. Paz e Terra: São Paulo, 2002.

GATTI, Bernardete A. **A construção da pesquisa em educação no Brasil**. Brasília: Liber Livro Editora, 2007.

GIMENES, Beatriz P. O brincar e a saúde mental. In.: VIEGAS, Drauzio (Org.). **Brinquedoteca Hospitalar: Isto é Humanização**. Associação Brasileira de Brinquedotecas. 2. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

GÓES, Lucia P. **Introdução à literatura infantil e juvenil**. 2. ed. São Paulo: Pioneira, 1991.

GOMES, Isabelle P; AMADOR, Daniela D; COLLET, Neusa. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n.5, 803-810, 2012. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n5/13.pdf>>. Acesso em: 30 jun. 2016.

GOMES, Isabelle P. et al.. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: Perspectiva de criança. **Texto Contexto - Enfermagem**, v. 22, n. 3, 671-780, 2013. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a13.pdf>>. Acesso em: 30 jun. 2016.

GOMES, Romeu. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, Maria C. de S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2016.

GONZÁLES-SIMANCAS, José L; POLAINO-LORENTE, Aquilino. **Pedagogia Hospitalaria: actividade educativa en ambientes clínicos**. Madrid: Narcea,1990.

GUERRA, Isabel C. **Pesquisa qualitativa e Análise de Conteúdo – Sentidos e formas de uso**. 1. ed. Príncípia Editora: Portugal, 2014.

HOMEM-ARANHA. **Entrevista**. [jan. 2018]. Entrevistador: Osdi Barbosa dos Santos Ribeiro. Feira de Santana: [s.n.], 2018. 1 arquivo sonoro mp3 (36min).

Hospital Estadual da Criança. Google maps. 2018. Disponível em: <<https://www.google.com.br/maps/place/Hospital+Emec/@-12.2567843,-38.9699354,15.58z/data=!4m13!1m7!3m6!1s0x71439dbd0766da9:0xed4d58d8df9d5ffe!2s>>. Acesso em: 26 jun 2018.

ISABELA. **Entrevista.** [dez. 2017]. Entrevistador: Osdí Barbosa dos Santos Ribeiro. Feira de Santana: [s.n.], 2017. 1 arquivo sonoro mp3 (28min).

ISSA, Renata M. et al. Escuta pedagógica à criança hospitalizada no Hospital Ismêia da Silveira. In: FERNANDES, Edicléa M. ORRICO, Helio; ISSA, Renata M. (Org.). **Pedagogia hospitalar: princípios, políticas e práticas de uma educação para todos.** Curitiba: CRV, 2014.

JORDÃO, Cristiane F; TRINDADE, Tatiane T; FANTACINI, Renata A. F. Pedagogia Hospitalar: tipos de atendimento. **Educação, Batatais**, v. 6, n. 3, p. 181-198, jul./dez. 2016. Disponível em: <file:/Users/biologia1/Downloads/sumario10.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2016.

Jornal Grande Bahia. **Hospital Estadual da Criança emite nota informado sobre pagamento de honorários médicos.** Publicado em 02 jun.2016. Disponível em:< <http://www.jornalgrandebahia.com.br/2016/06/feira-de-santana-hospital-estadual-da-crianzca/>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

JULIANA. **Entrevista.** [dez. 2017]. Entrevistador: Osdí Barbosa dos Santos Ribeiro. Feira de Santana: [s.n.], 2017. 1 arquivo sonoro mp3 (30min).

KANAAN, Dany A-B. **Escuta e subjetivação: a escritura de pertencimento de Clarice Lispector.** Casa do Psicólogo, 2002.

KOVÁCS, Maria J. A criança e a morte. In: VIEGAS, Drauzio (Org.). **Brinquedoteca Hospitalar: Isto é Humanização.** Associação Brasileira de Brinquedotecas. 2. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

LAYLA. **Entrevista.** [dez. 2017]. Entrevistador: Osdí Barbosa dos Santos Ribeiro. Feira de Santana: [s.n.], 2017. 1 arquivo sonoro mp3 (27min).

LAVILLE, Christian; DIONNE, Jean. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas.** Belo Horizonte: UFMG, 1999.

LLENAS, Anna. **O monstro das cores.** Editor Nuvem de Letras, 2017.

LIBÂNEO, José C. **Pedagogia e pedagogos, para quê?** 12. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

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

MACEDO, Jorgea J. M. de. A criação de uma brinquedoteca hospitalar com enfoque psicodramático. In: VIEGAS, Drauzio (Org.). **Brinquedoteca Hospitalar: isto é humanização.** 2.ed. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

MAITO, Viviane P. Tecendo relações entre formação de professores, paradigmas educacionais e atuação no atendimento pedagógico ao escolar em tratamento de saúde. In: MATOS, Elizete L. M; FERREIRA, Jacques de L. (Org.). **Formação Pedagógica para o**

atendimento ao escolar em tratamento de saúde: Redes de Possibilidades Online. Petrópolis - Rio de Janeiro: Editora Vozes. 2013.

Mapa da Bahia e Sergipe.svg. 2018. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Ficheiro:Mapa_da_Bahia_e_Sergipe.svg>. Acesso em: 26 jun. 2018.

MATOS, Elizete L. M. **O desafio do professor universitário na formação do pedagogo para atuação na educação hospitalar.** 1998, 138 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 1998. Disponível em: <bdtd.ibict.br/vu/find/Record/P_PR_6630b2003fa53d5b2fe53dc2909733a0>. Acesso em: 20 mai. 2017.

MATOS, Elizete L. M; MUGIATTI, Maria T. de F. **A Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando educação e saúde.** 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

MINAYO, Maria C. de S. Trabalho de Campo: contexto de observação, interação e descoberta. In: MINAYO, Maria C. de S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2016.

_____. **O desafio do conhecimento.** 11. ed. São Paulo: Editora Hucitec, 2008.

MORENO, Lêda V. A. **Educação e saúde: a dignidade humana como fundamento da prática docente em ambiente hospitalar.** Curitiba: Appris, 2015.

NARUTO. **Entrevista.** [dez. 2017]. Entrevistador: Osdi Barbosa dos Santos Ribeiro. Feira de Santana: [s.n.], 2017. 1 arquivo sonoro mp3 (40min).

OLIVEIRA, Paulo S. de. **Metodologia das Ciências Humanas.** São Paulo: Hucitec, 1998.

OLIVEIRA, Vera B. de. O lúdico na realidade hospitalar. In: VIEGAS, Drauzio (Org.). **Brinquedoteca Hospitalar: Isto é Humanização.** Associação Brasileira de Brinquedotecas. 2. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

ORTIZ, Leodi C. M; FREITAS, Soraia N. Classe hospitalar: um olhar sobre sua práxis educacional. **Revista Brasileira Estudos Pedagógicos,** Brasília, v. 82, n. 200/201/202, p.70-77, 2001. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000087&pid=S0101-3262200700030000400008&lng=pt>. Acesso em: 12 mai. 2016.

PEDAGOGA. **Entrevista.** [nov. 2017]. Entrevistador: Osdi Barbosa dos Santos Ribeiro. Feira de Santana: [s.n.], 2017. 1 arquivo sonoro mp3 (40min).

REIS, Luiza de Maria R. **O que é conto.** 4. ed. São Paulo: Editora Brasiliense, 1992. Coleção primeiros passos.

REY, Luís. Dicionário de termos técnicos de medicina e saúde. 2. ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2003. REY, Luís (Org.). **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo,** São Paulo, v. 48, n.6, nov./dez. 2006.

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

<<http://www.ppged.ufrn.br/arquivos/tesesdissertacoes/dissertacoes%20-%202012/SIMONE%20MARIA%20DA%20ROCHA%20-%20dissertacao%.pdf>>. Acesso em: 14 mai. 2016.

RODRIGUES, Edvânia B. T. **Cultura, arte e contação de histórias**. Goiânia, 2005.

RODRIGUES, Karina G. **Pedagogia hospitalar: a formação do professor para atuar em contexto hospitalar**. 2012, Dissertação (Mestrado em Educação) - Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2012. Disponível em: <http://www.biblioteca.pucpr.br/tede/tdede_busca/processaPesquisa.php?campo%5B0%5D=matos>. Acesso em: 30 jun. 2017.

ROLIM, Carmem L. A. **A criança em tratamento de câncer e sua relação com o aprender: experiências num programa educacional em ambiente hospitalar**. 2008, 106 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Metodista de Piracicaba, São Paulo, 2008. Disponível em: <https://www.unimep.br/phpg/bibdig/aluno/visualiza>>. Acesso em: 6 jul. 2017.

VÁSQUEZ, Adolfo Sánchez. **Filosofia da Práxis**. 2. ed. Buenos Aires: Clacso. São Paulo: Expressão Popular, 2011.

SABBAGE, Sophie. **O que o câncer me ensinou**. Tradução de Débora Chaves. Rio de Janeiro: Sextante, 2017.

SANTOS, Maria E. M. **A criança e o câncer**. Desafios de uma prática em psico-oncologia. Recife, PE: Ag Botelho, 2002.

SILVA, Kênia L; SENA, Roseni R; CASTRO, Wesley S. A desospitalização em um hospital público geral de Minas Gerais: desafios e possibilidades. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 38, n. 4, e67762, 2017. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/67762/44908>>. Acesso em: 16 nov. 2017.

SILVA, Neilton da; ANDRADE, Elane S. de. **Pedagogia Hospitalar: fundamentos e práticas de humanização e cuidado**. Cruz das Almas/BA: UFRB, 2013.

SILVA, Patrick L. N. da et al.. Câncer infantil: vivências de crianças em tratamento oncológico. **Enfermagem em Foco**. v.7, n. 3/4, p. 51-55, 2016. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/916>>. Acesso em: 26 jun 2017.

SIMONSEN, Michéle. **O conto popular**. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

SISTO, Celso. **Textos e pretextos sobre a arte de contar histórias**. 2.ed. Curitiba: Positivo, 2005.

SOUSA, Mariana P; NASCIMENTO, Ana R; ARAUJO, Hilda M. L. **Projeto era uma vez: promovendo a educação e humanizando o atendimento de crianças hospitalizadas com a contação de histórias**, 2012. Disponível em: <www.editorarealize.com.br/revistas/fiped/trabalhos/Comunicacao_19.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2018.

SOUZA, Solange P. S. de; LIMA, Regina A. G. de. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 156-164, fev. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n1/pt_v15n1a23.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2018.

SOUZA, Shirley. **Eu não gosto disso**. Coleção: Sinto tudo isso e mais um pouco. Editora: Escala Educacional, 2008.

TRIVIÑOS, Augusto N. S. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 2010.

VASCONCELLOS, Celso dos S. **Planejamento: projeto de ensino-aprendizagem e projeto político-pedagógico – elementos metodológicos para elaboração e realização**, 14. ed. São Paulo: Libertad Editora, 2012.

VASCONCELOS, Sandra M. F. Intervenção escolar em hospitais para crianças internadas: a formação alternativa re-socializadora. In: **Anais do Congresso Internacional de Pedagogia Social**, 2006. Disponível em: < <http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci.arttext&pid>>. Acesso em: 01 mar. 2017.

VEIGA, Ilma P. A. **A prática pedagógica do professor de didática**. 1988, 286 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1988. Disponível em: < http://www.endipe.pro.br/antiores/13/posteres/posteres_autor/T2633-1.doc>. Acesso em: 01 mar. 2017.

VERDI, Cristiane. A importância da literatura infantil no hospital. In: MATOS, Elizete L. M. (Org.). **Escolarização Hospitalar: Educação e saúde de mãos dadas para humanizar**. 4. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2014.

VIEGAS, Drauzio. O que o médico deve saber sobre brinquedoteca hospitalar. In: VIEGAS, Drauzio (Org.). **Brinquedoteca Hospitalar: Isto é Humanização**. Associação Brasileira de Brinquedotecas. 2. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

VYGOTSKY, Lev S. **Pensamento e linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

_____. **A formação social da mente**. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

WILLIAMS, Patrícia. L.; WEBB, Christine. The delphi technique: a methodological discussion. **JAdvancedNurs**, v. 19, n. 6, 1994. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8138622>>. Acesso em: 01 mar. 2017.

WOLF, Rosângela A. do P. O significado da leitura e da contação de histórias para crianças hospitalizadas. In: MATOS, Elizete L. M; FERREIRA, Jacques de L. (Org.). **Formação pedagógica para o atendimento ao escolar em tratamento de saúde: redes de possibilidades**. Petrópolis: Vozes, 2013.

WONG, Donna L. Influências do Desenvolvimento na promoção da Saúde da Criança. In: WONG, Donna L. (Org.). **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

ZILBERMAN, Regina. **A literatura infantil na escola**. São Paulo: Global, 1985.

_____. **Literatura Infantil: Livro, Leitura, Leitor**. In. ZILBERMAN, Regina (Org.). **A produção Cultural para a criança**. São Paulo: Mercado Aberto, 1984.

APÊNDICE A - ROTEIRO DA ENTREVISTA PARA A PEDAGOGA

Dados da entrevista	Dados pessoais/entrevistado	Formação acadêmica	Atuação profissional:
Data de entrevista	Nome fictício	Graduação (curso e instituição)	Tempo de atuação como pedagoga
Horário	Idade	Pós-graduação (curso e instituição)	Tempo de atuação como pedagoga em hospital
Local	Sexo	-	-

BLOCO A	CONCEPÇÕES DE PEDAGOGIA HOSPITALAR
1.	Qual a sua visão/percepção sobre a Pedagogia Hospitalar?
2.	Conte-me um pouco sobre a sua visão de trabalhar com a Pedagogia Hospitalar?
3.	Na sua opinião, quais os saberes que o pedagogo necessita ter para atuar no ambiente hospitalar?
4.	Como você percebe seu trabalho no hospital atuando com crianças enfermas?
BLOCO B	PRÁTICAS PEDAGÓGICAS EM AMBIENTE HOSPITALAR
1.	Como as ações pedagógicas são planejadas? Quais critérios você utiliza para seu planejamento?
2.	Quais práticas pedagógicas são desenvolvidas por você no ambiente hospitalar?
3.	Quais outras modalidades educacionais poderiam ser implantadas no hospital para ampliar o atendimento pedagógico as crianças?
4.	Como você concebe a contação de história junto a criança do centro de oncologia? Em se tratando de crianças com diferentes faixas etárias, como você age?
5.	Dentre as práticas desenvolvidas pelo/a pedagogo/a, a contação de história aparece em que momento? Qual a rotina dessa contação? Quais os critérios que você utiliza para selecionar as histórias que serão trabalhadas com as crianças?
6.	Como avalia as práticas desenvolvidas junto às crianças no ambiente hospitalar? De que maneira sua atuação contribui para a promoção da saúde de crianças que estão em tratamento oncológico hospitalizadas?
BLOCO C	EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS NO AMBIENTE HOSPITALAR
1.	Em sua prática profissional no hospital, você já enfrenta(ou) situações delicadas com as crianças? Como lida(ou) com elas?
2.	Como você se relaciona com os diferentes atores que se engajam com as crianças?
BLOCO C	DESAFIOS DA ATUAÇÃO EM AMBIENTE HOSPITALAR
1.	Que fatores facilitam ou dificultam o desenvolvimento das práticas pedagógicas junto às crianças com câncer hospitalizadas? Quais os desafios? Diante desses desafios encontra limites para superar esses desafios? Quais as oportunidades para a atuação do pedagogo hospitalar?
2.	Existe mais alguma coisa que você gostaria de falar, além do que foi perguntado?
3.	Como você se sentiu ao participar dessa entrevista?

APÊNDICE B - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA CRIANÇA

Dados da entrevista	Dados pessoais/entrevistado
Data de entrevista	Nome fictício
Horário início/fim	Idade/sexo
Local	Ano de escolaridade

Esta entrevista está sendo realizada com (nome da criança). Eu vou te contar uma história, essa história é de uma borboleta muito curiosa e ela gostaria de fazer algumas perguntas. E quem poderia responder as perguntas? Vamos começar! Um dia, uma borboleta estava voando e avistou um hospital, estava escrito HEC. Ela entrou lá para descobrir mais sobre esse lugar. Ela foi batendo suas asas, voando por todos os espaços, achando tudo aquilo muito novo. Ela continuou voando, voando, olhando. E de repente e ela encontrou quem? Ela também encontrou Osdi e pediu para Osdi entrevistar (nome da criança). Osdi aceitou.

PERGUNTAS	
1.	Oi, _____! Tudo bem com você?
2.	Responde uma coisa para mim. O que você fazia antes de vim para o hospital?
3.	E aqui no hospital, no Centro de Oncologia, o que você gosta de fazer?
4.	E como você se sente quando está aqui no hospital, no Centro de Oncologia?
5.	O que mais te incomoda aqui nesse ambiente?
6.	E o lhe deixa feliz aqui?
7.	Sabia que... a borboleta estava voando olhando os lugares, as pessoas e acabou entrando em uma sala com brinquedos e livros, aí pousou no ombro de uma pessoa, na roupa dela tinha escrito pedagogo, você sabe o que é pedagogo. Quem trabalha como pedagogo/a aqui?
8.	Agora me diz uma coisa. Você gosta mais quando brinca na brinquedoteca sozinho ou quando está com a pedagoga, quando ela conta uma história para você? Por quê?
9.	Conte para mim o que a pedagoga faz na brinquedoteca com você? (caso a criança não cite a contação de histórias usar questão complementar) Ela conta história para vocês?
10.	Conte para mim. No momento que você ouve as histórias que a pedagoga conta para você na brinquedoteca, como você se sente? Por que você gosta de ouvi história aqui?
11.	O que você consegue imaginar quando ela está contando história?
12.	Você se lembra de uma história que ela contou para você e que você gostou muito? Qual foi a história?
13.	Você consegue imaginar as personagens dessa história? Como são essas personagens?
14.	Qual a parte dessa história que você mais gostou? Por que você gosta mais dessa parte?
15.	Se você fosse escrever outro final para essa história, como seria o final? Você mudaria ou deixaria como está? Por que você deixaria/mudaria? E como ficaria se mudasse?
16.	Se você fosse contar uma história para mim como seria essa história?
17.	Tem mais alguma coisa que você gostaria de me falar?
18.	Como você se sente participando dessa entrevista?

Muito obrigada por você colaborar com minha pesquisa!

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO RESPONSÁVEL PELO MENOR

Convido a criança que o/a senhor/a é responsável, a participar desta pesquisa que tem o título “Atuação do Pedagogo em Ambiente Hospitalar”, sendo eu, Osdi Barbosa dos Santos Ribeiro, pesquisadora responsável, estudante do Mestrado em Educação da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), orientanda da Profa. Dra. Alessandra Alexandre Freixo. Aqui desejamos compreender por meio da contação de história que sentido as crianças e os pedagogos dão as práticas pedagógicas realizadas aqui no Centro de Oncologia do (HEC). Para isso, o acompanhante responsável participará junto com a criança do desenvolvimento da pesquisa. Para conseguir atingir o objetivo da pesquisa, estarei realizando uma observação junto ao pedagogo e a criança, sob sua responsabilidade legal. Acompanhada pelo/a senhor/a, a criança irá conversar comigo e realizar atividades: 1) Faremos a leitura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido em História em Quadrinhos, e a criança concordará ou não com a participação na pesquisa; 2) Depois a criança participará de uma entrevista. Na entrevista vamos conversar sobre práticas pedagógicas, sobre a contação de história, o que ela achou, se gostou do conto, se ela gosta quando a pedagoga realiza atividades como a contação de história com ela. Necessitarei gravar as falas do participante por meio da utilização de um gravador de voz. Mas, caso não concorde, ou não se sinta à vontade de compartilhar algumas informações para a pesquisa, por serem confidenciais ou por causar constrangimento, nos comprometemos a não gravar. Depois vou ouvir a gravação e escrever as falas. 3) Produziremos um diário de campo, no qual as falas dos participantes serão escritas e depois serão analisadas. O/A senhor/a, assim como, a criança poderá aceitar ou não a participação da pesquisa e caso aceite, a qualquer momento poderá interromper a participação, ou seja, poderá retirar o seu consentimento sem qualquer prejuízo. O material gerado dessa pesquisa será guardado durante 05 anos no Grupo de Pesquisa “Carta-Imagem”, vinculado ao Departamento de Educação da UEFS. Os dados coletados serão tratados de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado os nomes dos participantes em estudo. Os dados coletados serão utilizados nesta pesquisa e os resultados serão divulgados em eventos e revistas científicas. A participação neste estudo é voluntária, vocês não terão nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras, se houver alguma despesa, o/a senhor/a será ressarcido/a. Caso venha sofrer algum dano oriundo da pesquisa, o senhor/a será indenizado/a. Dentre os riscos e desconfortos desta pesquisa, citamos as próprias situações de ensino e aprendizagem no espaço hospitalar, pois a prática pedagógica com a criança hospitalizada requer ainda mais uma atenção especial e escuta sensível à situação de adoecimento e hospitalização da mesma. Assim, pode acontecer que no momento de realização da atividade o participante esteja cansado, indisposto por conta dos procedimentos necessários ao tratamento, com saudade de casa, da escola e dos amigos, e nessa condição, ele não queira ou não consiga realizar a atividade. Respeitamos a decisão e podemos combinar com o participante, outra hora ou outro dia. A pesquisa contará com o apoio do/a profissional psicólogo/a da instituição hospitalar para atendimento psicológico aos participantes, caso seja necessário um atendimento pontual. O benefício está relacionado à criança hospitalizada, a partir de uma proposta pedagógica com a contação de história que possibilite usar a imaginação, a criatividade para do que gosta, o que sente, o que faz, e assim ter oportunidade de se comunicar e construir aprendizagem. Esta pesquisa também visa contribuir para a formação de professores para atuar no ambiente hospitalar, assim como ajudar estudiosos, pesquisadores, profissionais que trabalham nesse espaço, a entender ainda mais que a criança enferma hospitalizada tem desejos, sentimentos, sonhos, e que está aprendendo e ensinando a todo momento e em todos os lugares. Assim, poderá pensar o trabalho pedagógico desenvolvido na oncologia, junto a equipe de saúde. Caso concorde em colaborar com esta pesquisa, assine conosco este termo, em duas vias. Uma via é sua e a outra ficará aos nossos cuidados. Caso você se recuse a participar, não será penalizado. Se tiver necessidade de informações relacionadas à pesquisa, estou à disposição, na UEFS, Módulo II (Mestrado em Educação), telefone (75)3161-8871. Após o término da pesquisa os resultados serão socializados com equipe multidisciplinar do HEC, cuidadores e crianças pesquisadas. Obrigada!

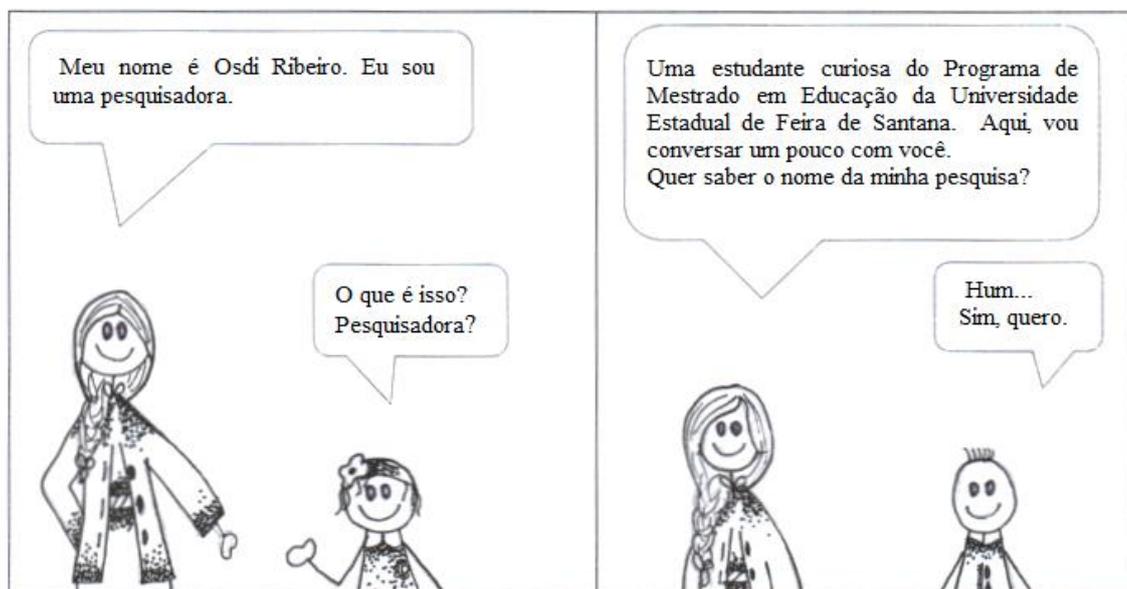
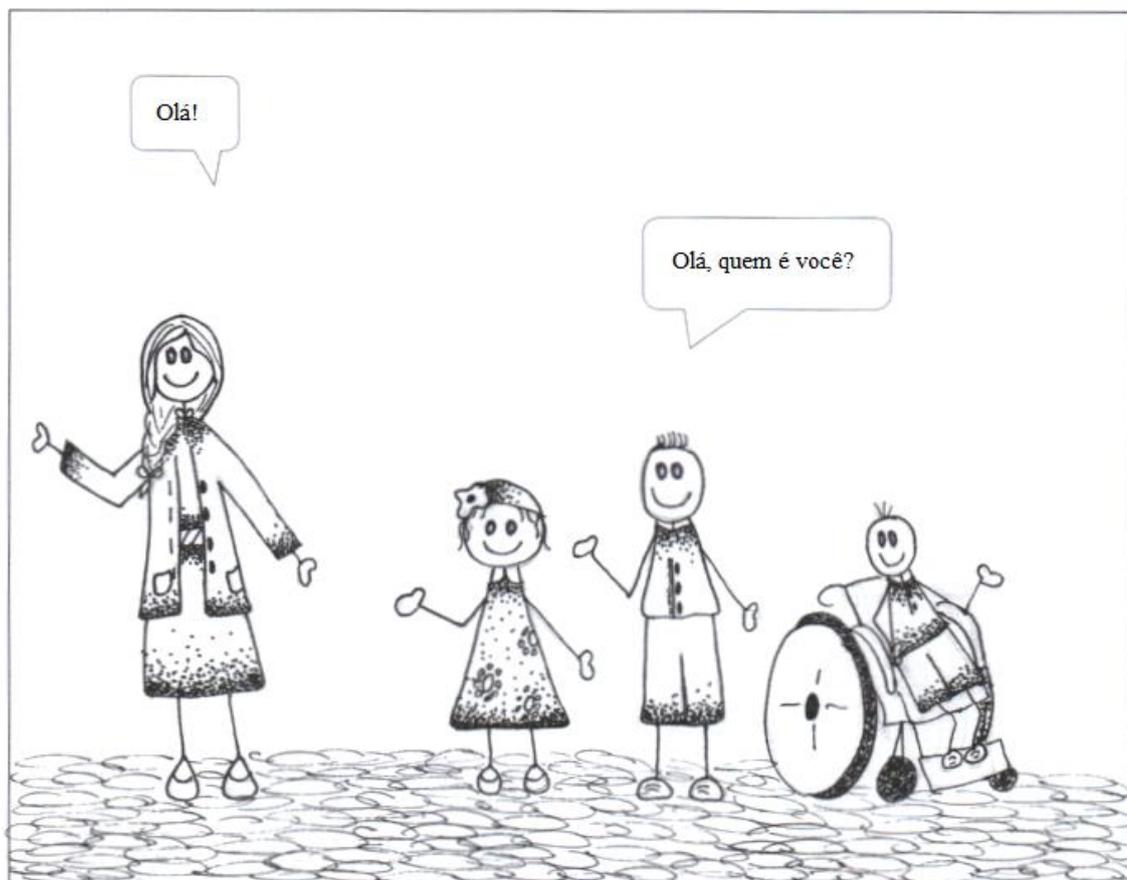
Feira de Santana, _____, de _____ de _____.

Responsável do menor participante da pesquisa

Assinatura da pesquisador

APÊNDICE D – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



O título desta pesquisa é "Atuação do pedagogo em ambiente hospitalar". Eu sou pedagoga, professora e estudante. Eu estou estudando como é o trabalho do pedagogo com você aqui no hospital. Nós vamos conversar um pouco sobre você, o que você gosta de fazer aqui no hospital com o/a pedagogo/a, vamos ouvir história, fazer desenho e contar história.



Parece que entendi.

Vamos conversar, construir histórias e personagens de história. Mas, para você participar da pesquisa, você precisa concordar em conversar comigo assinando esse documento que chamamos de Termo de Assentimento Livre Esclarecido. Seus pais também vão ler e assinar esse documento. E aí, vamos realizar as atividades da pesquisa.

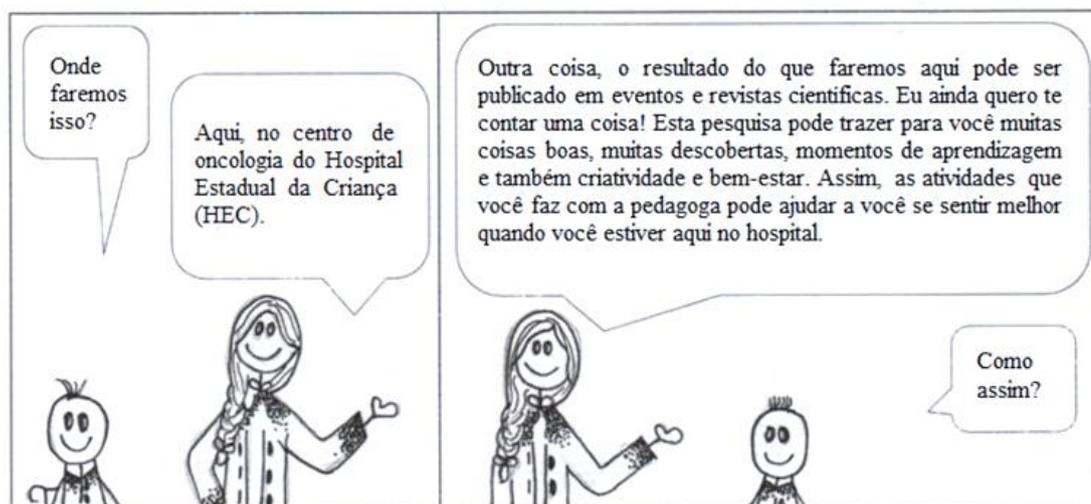
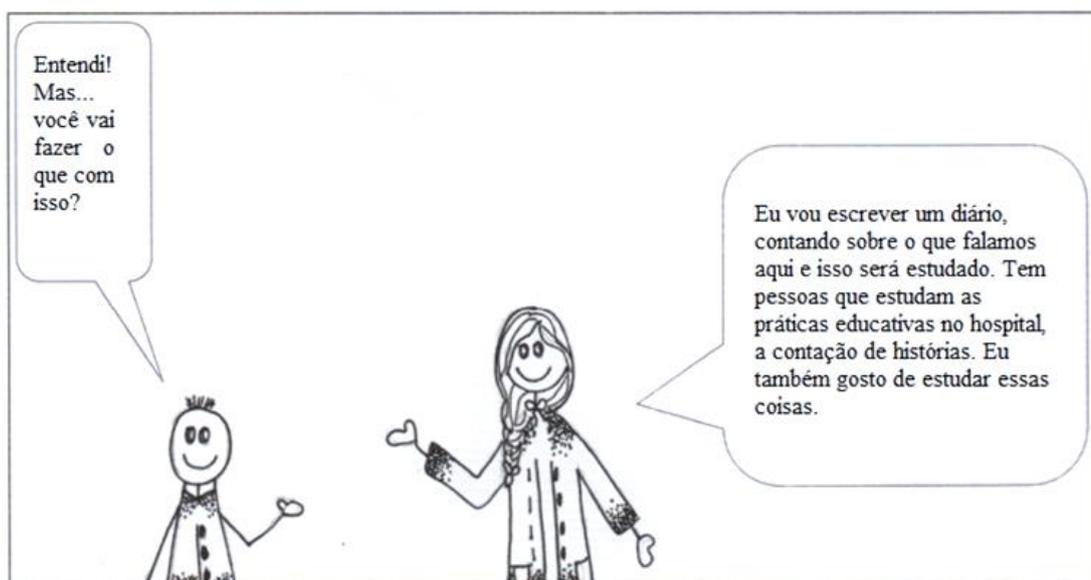


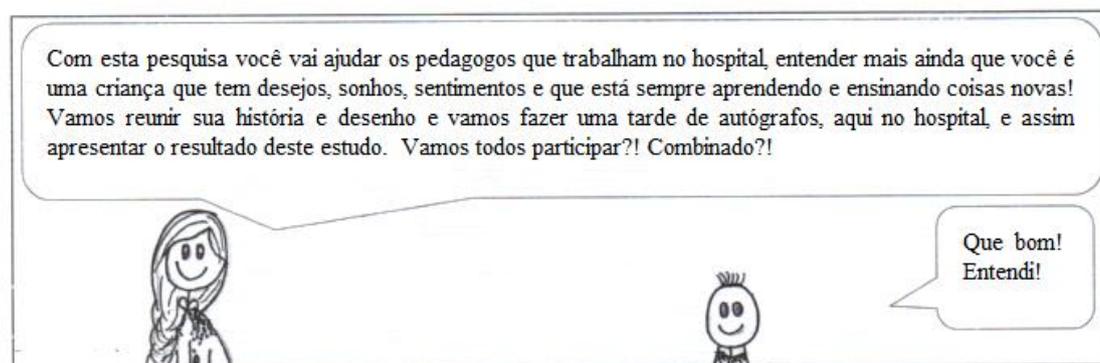
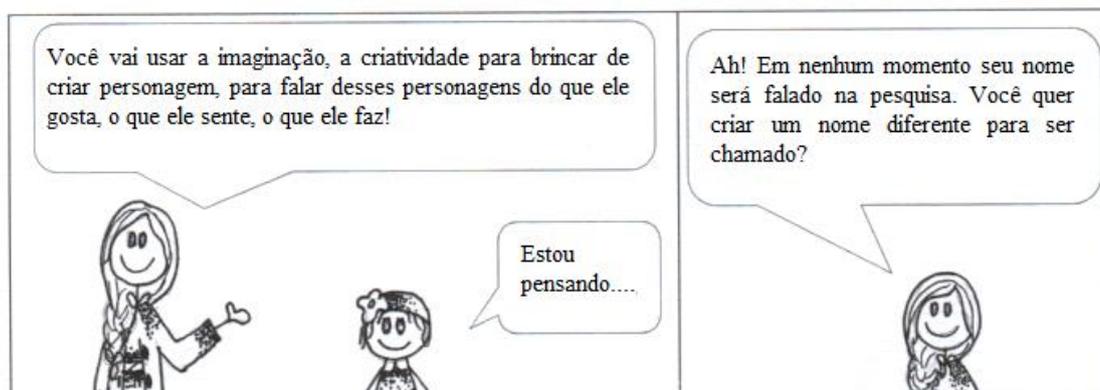
Que atividades vamos fazer?

Eu vou observar a atividade que o/a pedagogo/a faz com você no leito e na brinquedoteca. Depois vou fazer uma entrevista com você. Nós vamos conversar, eu vou contar uma história para você, fazer a leitura de um conto, depois vamos conversar e vou te convidar para fazer um desenho e contar uma história pelo desenho que você fez. Ah! Eu vou usar um gravador de voz para gravar as nossas conversas. Combinado?!



Hum! Contar história...





Feira de Santana, _____ de _____ de _____.

Assinatura do (a) menor participante

Assinatura do responsável pelo menor

Assinatura da pesquisadora

APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PEDAGOGO

Eu, Osdi Barbosa dos Santos Ribeiro, mestranda do Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) e a professora e orientadora Dra. Alessandra Alexandre Freixo, lhe convido para participar desta pesquisa intitulada “Atuação do Pedagogo em Ambiente Hospitalar”, que objetiva compreender as concepções e sentidos (ou potencial) das práticas pedagógicas na perspectiva dos profissionais pedagogos e das crianças do Centro de Oncologia do (HEC) por meio da contação de história. Para que esta pesquisa seja realizada, o/a senhor/a precisará conversar comigo para a realização da observação participante e aplicação de uma entrevista, que será gravada em áudio para posterior transcrição, sendo que somente serão utilizadas na análise dos dados as falas previamente autorizadas. Também produziremos um diário de campo, no qual os registros e falas dos participantes serão escritas e depois analisadas. O/a senhor/a poderá interromper a qualquer momento a sua participação, retirar o seu consentimento sem qualquer prejuízo. A participação neste estudo é voluntária, o/a senhor/a não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras, se houver alguma despesa, o/a senhor/a será ressarcido/a. Caso venha sofrer algum dano oriundo da pesquisa, o senhor/a será indenizado/a. Dentre os riscos decorrentes de sua participação, algum desconforto poderá surgir referente as próprias situações educativas, às descobertas e rememoração de momentos vivenciados na atuação. Como forma de minimizá-los/evitá-los, propomos como uma possibilidade a escolha de um ambiente que permita tranquilidade para realização da entrevista (a sala da equipe multidisciplinar), definição de um tempo que não altere significativamente a sua rotina e um horário que lhe seja mais conveniente para agendamento da observação e da entrevista, que serão realizadas no centro de oncologia do HEC. O benefício relacionado à sua participação está voltado a sua contribuição para a ampliação do conhecimento acadêmico nesta área e para adensar a relevância da prática educativa nos hospitais para o atendimento integral a criança em situação de adoecimento e hospitalização. Além disso, o estudo pode contribuir para pensar a prática pedagógica (situações de ensino/aprendizagem) diferenciada desenvolvida na oncologia pelo profissional pedagogo, junto a equipe multidisciplinar de saúde. Esperamos que esta proposta de trabalho, como principais resultados, implique em um novo olhar para a formação do pedagogo, cooperando para uma (re)leitura da atuação no hospital. Os dados coletados serão utilizados nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e revistas científicas. Os dados coletados serão tratados de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome no estudo. O/a senhor/a poderá escolher um nome fictício para ser identificado/a. O material gerado será guardado durante 05 anos, no Grupo de Pesquisa “Carta-Imagem”, vinculado ao Departamento de Educação da UEFS. Os resultados serão socializados com equipe multidisciplinar, cuidadores e pacientes pesquisados, no auditório do HEC, onde será realizada uma tarde de autógrafos a partir das histórias criadas e desenhadas pelas crianças/adolescentes participantes. Caso concorde em colaborar com esta pesquisa, poderá assinar este termo em duas vias, ficando com uma via e a outra ficará comigo. Se tiver necessidade de informações relacionadas à pesquisa, estou à disposição, no endereço da UEFS, na Avenida Transnordestina, s/n – Novo Horizonte, Módulo II (Mestrado em Educação), telefone (75)3161-8871, e o contato do Comitê de Ética em Pesquisa, que diz respeito exclusivamente aos aspectos éticos da pesquisa, telefone (75)3161-8067. Desde já agradecemos!

Feira de Santana, Bahia, _____, de _____ de 2017.

Assinatura do pesquisador

Assinatura do pedagogo participante da pesquisa