

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”

INSTITUTO DE BIOCÊNCIAS – Campus de Rio Claro

Programa de Pós – Graduação em Educação

AMANDA SOTERO IZEPPE NAITZKI

**UM ESTUDO SOBRE A EXPERIÊNCIA ESCOLAR E SINGULARIDADES DE
CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO A PARTIR DE PRODUÇÕES
ESCRITAS**

Dissertação apresentada ao Instituto de Biociências do Campus de Rio Claro, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Educação.

Linha de Pesquisa: Linguagem – Experiência – Memória – Formação

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Rosa Rodrigues Martins de Camargo

Rio Claro

2012

155.4 Naitzki, Amanda Sotero Izepe
N159e Um estudo sobre a experiência escolar e singularidades de crianças em tratamento oncológico a partir de produções escritas: estudo das produções escritas de crianças em tratamento oncológico / Amanda Sotero Izepe Naitzki. - Rio Claro : [s.n.], 2012
111 f. : il.

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Instituto de Biociências de Rio Claro

Orientador: Maria Rosa Rodrigues Martins de Camargo

1. Psicologia infantil. 2. Criança. 3. Câncer infantil. 4. Linguagem escrita. 5. Escola. I. Título.

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”

INSTITUTO DE BIOCÊNCIAS – Campus de Rio Claro

Programa de Pós – Graduação em Educação

AMANDA SOTERO IZEPPE NAITZKI

**UM ESTUDO SOBRE A EXPERIÊNCIA ESCOLAR E SINGULARIDADES DE
CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO A PARTIR DE PRODUÇÕES
ESCRITAS**

Dissertação apresentada ao Instituto de Biociências do Campus de Rio Claro, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Educação.

Linha de Pesquisa: Linguagem – Experiência – Memória - Formação

Comissão Examinadora:

Prof^a. Dr^a. Maria Rosa Rodrigues Martins de Camargo

Prof^a. Dr^a. Cristina Broglia Feitosa de Lacerda

Prof^a. Dr^a. Débora Cristina Fonseca

Rio Claro

2012

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a DEUS por sempre me abençoar com sabedoria e com o desejo de finalizar esse trabalho, caminhando por uma trajetória guiada pelo teu amor.

À professora e orientadora Maria Rosa Rodrigues Martins de Camargo pelo seu profissionalismo, empenho e dedicação durante esse caminhar, contribuindo imensamente para o meu crescimento pessoal e profissional.

Às professoras Cristina e Débora pela atenção, respeito e contribuições dadas a essa pesquisa.

Ao GACC pelo apoio e atenção, e por ter proporcionado o desenvolvimento desse trabalho oferecendo valiosas amizades.

À minha grande amiga Flávia B. Fiorante pelo seu constante incentivo, apoio e carinho desprendidos ao longo desse caminhar.

Aos meus queridos e amados familiares e ao meu amado marido, que sempre me apoiaram com muita paciência e compreensão na realização de mais uma etapa na minha vida.

À todos que de alguma forma contribuíram para a concretização desse trabalho.

E, em especial, ao meu filho Arthur que desde o momento de ingresso em busca desse trabalho já se fazia presente em meu ventre, estando sempre ao meu lado nesse caminhar, que com seu olhar e carícias me impulsionava para a finalização dessa etapa.

As palavras do homem são águas profundas, mas a fonte da sabedoria é um ribeiro que transborda.

Provérbios 18: 4

Resumo: O trabalho desenvolvido e aqui apresentado visa desenvolver um estudo tendo como referência a linguagem através da produção escrita posta em palavras em um diário particular estabelecido entre a pesquisadora e crianças participantes da pesquisa, que encontram-se em idade escolar de sete a onze anos de idade, frequentando a escola de ensino regular e apresentam-se em fase de tratamento de doença oncológica. Foi realizado um acompanhamento e uma leitura minuciosa das suas produções escritas registradas em um diário individual, sendo que as anotações foram feitas, em parte, no ambiente escolar e na maior parte do tempo foram registradas em domicílio. A particularidade da criança, considerando o contexto da doença câncer, as suas experiências, singularidades e formação foram relevantes durante a leitura das produções escritas. A pesquisa é de abordagem qualitativa, contemplando uma metodologia de investigação que considerou dois instrumentos: a coleta de dados da pesquisa de campo, recorrendo-se a observação estruturada e detalhada com as crianças sujeitos da pesquisa, no ambiente escolar em sala de aula e registrada em diário pela pesquisadora e material escrito pelas crianças, na forma de diário. O principal objetivo deste trabalho é desenvolver um estudo tendo como referência a linguagem através da produção escrita presente nos diários, levantando alguns elementos que apontam para a potencialidade de vida sensível, cognitiva, afetiva e fisiológica dessas crianças. O estudo detectou a necessidade de se atentar para situações presentes nas histórias de vida das crianças, durante os acontecimentos cotidianos que muitas vezes estão ligados à condição da doença oncológica, despertando desta forma um olhar às suas potencialidades vitais, sendo de fundamental importância em meio a significados para as ações na área da saúde e da educação.

Palavras chaves: criança; câncer infantil; linguagem escrita; escola.

Abstract: The work presented here aims to develop and study with reference to the language through the written production put into words in a private diary established between the researcher and the children participating in the study, which are school age seven to twelve years of age, attending mainstream school and present themselves under cancer treatment, which is a condition of the disease cancer. We conducted a follow-up and a thorough reading of his written productions recorded in a single day, and the notes were made, in part, at school and most of the time were recorded at home. The particularity of the child, considering the context of the disease cancer, their experiences, and training are relevant singularities while reading the written productions. The research is a qualitative approach, contemplating a research methodology through literature sources, as well as field research, using a structured and detailed observation with children as research subjects in the school environment in the classroom. The main objective of this work is to develop a study with reference to the language through writing this in daily production, raising some elements that point to the potential for sentient life, cognitive, emotional and physiological these children. The study identified the need to be alert to situations present in the life stories of children during everyday events that often are linked to the condition of the cancer, thus arousing a look at their capabilities vital, which is paramount amid meanings for actions in health and education.

Keywords: child, childhood cancer, written language; school.

SUMÁRIO

	Página
INTRODUÇÃO.....	07
1. CÂNCER INFANTIL: O DESPERTAR PARA UM NOVO OLHAR.....	19
2. CONTEXTUALIZAÇÃO DO GRUPO DE APOIO À CRIANÇA COM CÂNCER (GACC) –RÍO CLARO.....	28
2.1 Os sujeitos de pesquisa.....	36
3. APORTES TEÓRICOS. DESENVOLVIMENTO, LINGUAGEM, PALAVRA.....	42
3.1 Contribuições de Vigotski.....	55
3.1.1 O problema e o método de investigação.....	56
3.1.2 Sobre a construção do pensamento e da linguagem.....	66
4. O DIÁRIO E A CRIANÇA: PALAVRAS SINGULARES.....	72
4.1 Uma criança, uma observação. Aproximações a um sujeito.....	73
4.2 Início das observações: o lugar agora é a escola.....	77
4.3 Cadernos. Materialidade da interlocução.....	81
4.3.1 O que pode ser lido nos cadernos?.....	82
4.4 VIOLETA. Menina flor que se percebe em mudança.....	84
4.5 ROSA. Menina flor que se percebe em desenhos.....	88
4.6 MARGARIDA. Menina flor que se percebe em seus afazeres	93
ALGUMAS CONSIDERAÇÕES	98
BIBLIOGRAFIA.....	103
ANEXO I.....	106

INTRODUÇÃO

Este estudo fez um acompanhamento com crianças em idade escolar portadoras de doença oncológica e suas produções escritas registradas em um diário individual estabelecido entre a pesquisadora e cada criança, em que anotações foram feitas, em parte, no ambiente escolar, e que na maior parte do tempo foram registradas em domicílio.

Desta forma a sala de aula foi um ambiente frequentado pela pesquisadora a fim de acompanhar produções escritas produzidas pelas crianças, bem como aproximar-se do cotidiano dessas crianças em classe, acompanhando o desenvolvimento da linguagem escrita nessa fase da vida que caminha em paralelo com o tratamento da doença.

O conhecimento acerca do crescimento e desenvolvimento físico da criança é fundamental a fim de contribuir significativamente para o desenvolvimento da pesquisa.

No campo da saúde, para o autor Manciaux *apud* Schmitz (2005), o desenvolvimento físico é a característica primordial da criança e ao atendermos suas necessidades fisiológicas essenciais, garantimos seu crescimento e desenvolvimento saudável. Contudo as crianças necessitam, além de saúde, de amor, de segurança, novas experiências, estímulos e responsabilidades que

aumentem gradativamente; porém não haverá crescimento, nem desenvolvimento satisfatórios se a saúde da criança estiver afetada.

Para Schmitz (2005) o desenvolvimento físico é algo contínuo e progressivo na vida do indivíduo. Trata-se de um processo completo, pois a criança também cresce e se desenvolve no sentido intelectual, social e afetivo, sendo necessário que esses fatores se desenvolvam juntos e em equilíbrio. E também devemos considerar que cada criança tem um ritmo próprio e único de desenvolvimento que devemos respeitar.

Com base nessas colocações iniciais ressalto que o objetivo geral deste trabalho é desenvolver um estudo tendo como referência a linguagem através da produção escrita posta em palavras em um diário particular, sendo que as crianças encontram-se em idade escolar (sete a onze anos de idade) frequentando a escola e apresentam-se em fase de tratamento oncológico, sendo esta uma condição da doença. Entendemos que, por meio da linguagem escrita posta pela criança, em diálogo com a pesquisadora, poderemos levantar alguns elementos que apontam para a potencialidade de vida sensível, cognitiva, afetiva e fisiológica. Sem sombra de dúvida, as ausências recorrentes da criança à escola podem acarretar algumas dificuldades quanto aos conteúdos trabalhados; no entanto suas potencialidades vitais devem ser consideradas.

As crianças com a experiência de internações recorrentes, inseridas em uma rotina de ações que almejam a cura da doença (sessões de quimioterapia e radioterapia e acompanhamentos em ambulatórios de oncologia) desenvolvem, a

partir do convívio e da experiência do ambiente hospitalar, uma linguagem e um comportamento escolar influenciado e norteado pelas suas vivências.

A criança passa a ter necessidades especiais de saúde, devido tanto ao curso da doença quanto do tratamento, que se caracteriza como longo. Durante esse período, a criança é submetida a vários exames e internações hospitalares prolongadas para tratamentos (quimioterápico, radioterápico, cirúrgico, medicamentoso, etc.) que, por vezes, provocam limitações e incapacidades físicas e psicológicas (SILVA, CABRAL, CHRISTOFFEL, 2010).

Como adultos, e também as crianças, procuramos explicações para essa fase da vida de busca pela cura, fase em que se desenvolvem valores e se testam limites e possibilidades, em que o sorriso e a lágrima chegam com facilidade, época em que cada movimento é sempre acompanhado de muita curiosidade e vontade de aprender. O desenvolvimento individual ganha forma nas experiências de convivência coletiva, que ao mesmo tempo fazem de cada infância algo único (ROLIM, 2008).

Pensando a escola como o espaço para essa convivência coletiva entendo esta como sendo um lugar favorável para a continuidade do processo de desenvolvimento da criança, mesmo que esse processo seja interrompido por situações pertinentes ao curso da doença. Ao observar as crianças no ambiente escolar, pude acompanhar que a cada momento em que estavam na escola, elas se julgavam capazes de desenvolver suas atividades com habilidades e competências.

Com essas experiências, surgem as reflexões, percepções e a construção de ideais e objetivos na vida das crianças, uma vez em que esses desejos não devem ser interrompidos a partir do surgimento de uma doença oncológica e devem ser cada vez mais valorizados pelo ambiente escolar.

Segundo Jolibert (1994) as competências a serem construídas no ciclo das aprendizagens fundamentais constituem um amplo e complexo conjunto, competências que são representadas pelo conhecimento conquistado e que abrange múltiplas áreas, que vão desde o que poderíamos chamar “competências existenciais” (desejo de crescer, desejo de agir, curiosidade para com o mundo, etc) até competências culturais, competências estratégicas e competências linguísticas.

Embora a instituição de saúde seja bem diferente do ambiente escolar, é possível que as crianças que passam por hospitalizações frequentes, vivenciando situações diárias relacionadas à doença, e que em muitas vezes se deparam com o leito hospitalar, continuem a preservar as suas potencialidades, a fim de continuarem com as habilidades para aprender, mediante a essa realidade de vida em que estão inseridas.

As crianças aprendem a fazer fazendo (e não se preparando para fazer mais tarde) e encontrando na vida situações-problema que as estimulem e as obrigam a avançar, em suas aprendizagens para “superar o obstáculo”. Elas aprendem dialogando, interagindo e se confrontando com os outros. As crianças constroem suas aprendizagens quando o que fazem, ou o que lhes é proposto, faz sentido para elas. As crianças aprendem quando os adultos, professores e pais, levam simultaneamente em conta as competências que já construíram, seus desejos e necessidades atuais e sua representação dos novos objetivos (JOLIBERT, 2008, p.16).

Este tema surgiu primeiramente a partir da minha formação inicial como enfermeira que, devido ao meu trabalho em acompanhar crianças hospitalizadas portadoras de doença oncológica, observando o seu comportamento, os seus sentimentos e o seu desenvolvimento na instituição de saúde, e, posteriormente como pedagoga, acreditei que poderia contribuir com este trabalho, tanto no campo da saúde quanto da educação, com a proposição de um estudo a fim de contribuir para outros olhares para a condição de vida dessas crianças, uma vez em que as mesmas continuam com potencialidades no curso do seu crescimento e desenvolvimento físico, social, afetivo e cognitivo.

O câncer infantil impõe um olhar atento para a vida que ainda em seu início torna-se debilitada, necessitando de cuidados especiais em espaços que são distintos daqueles envolvidos na maioria das rotinas, em especial o espaço hospitalar. O tratamento de uma doença, principalmente quando exige hospitalização, agride o mundo infantil e fere o modo rotineiro de viver, fato que é acentuado quando a criança adoece gravemente e passa por internações recorrentes que ameaçam sua vida e a retiram do ambiente em que estava, um ambiente protetor em maior ou menor grau, podendo ser citado entre eles a escola. O afastamento de várias esferas de seu meio social torna-se inevitável, muitas perdas são percebidas e o receio da morte instala-se (ROLIM, 2008).

Durante as visitas em sala de aula observei que as crianças desenvolviam as suas tarefas e atividades propostas pelas professoras com entusiasmo e

reconheciam a importância deste espaço como sendo importante para o seu conhecimento. Realizavam as ações com questionamentos positivos, buscando informações a fim de aperfeiçoarem o conhecimento.

Sendo a escola um dos ambientes facilitadores do aprendizado e com aceitação satisfatória pelas crianças, ponho em questão, chamando a atenção para o momento em que as crianças precisam se ausentar desse ambiente a fim de cumprirem períodos extensos de internação frente a situação de tratamento da doença oncológica, como ocorreu com uma das crianças envolvidas na pesquisa no início do ano de 2011 permanecendo noventa dias hospitalizada e consequentemente tendo que se afastar da sala de aula.

Uma maneira de contribuir para amenizar, talvez, essa situação de quebra da rotina escolar, seria a instalação nos hospitais, acolhedores desse público, de classes hospitalares que, pela definição oficial, segundo Rolim (2008), é a classe hospitalar destinada ao atendimento pedagógico-educacional que ocorre em ambientes de tratamento de saúde, seja na circunstância de internação, de atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou em serviço de atenção integral à saúde mental.

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

11/09/2001, do Conselho Nacional de Educação) e no documento Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar, elaborado pela Secretaria de Educação Especial (SEESP/MEC) em dezembro de 2002 (ROLIM, 2008, p.28).

Sendo assim, busco também contribuir com o já tão vasto universo da área da Educação e Saúde, proporcionando aos profissionais e cidadãos envolvidos, elementos que possibilitem outros modos de olhar para essas crianças, a partir do que desenvolvem/realizam em seu cotidiano contribuindo desta forma para a potencialidade de vida desses indivíduos. Almejo acrescentar à minha formação profissional, conhecimentos do campo pedagógico, a fim de oferecer uma assistência com qualidade às crianças portadoras de doença oncológica, compreendendo as diferentes maneiras de se manifestarem, assim como parte de suas dificuldades a partir das experiências de hospitalizações, tratamentos e da doença. A linguagem escrita, pelo que escrevem em seus diários, pode nos apontar elementos para a reflexão.

A atenção às crianças não se limita apenas aos ambientes hospitalares e ambulatoriais, mas também ao ambiente escolar, uma vez em que as crianças apresentam um ritmo de vida adequado, condizente com uma convivência harmoniosa com as demais crianças, professores, pais, entre outros. E o educador, por estar constantemente em contato com elas, poderá contribuir, aperfeiçoar e construir conhecimentos e experiências prazerosas, satisfatórias e enriquecedoras, que possam ser sinalizadas pelas próprias crianças.

Independente do local a ser oferecida a atenção, seja na escola ou instituições de saúde, a mesma deverá estar embasada em cuidados humanizados, uma vez que as crianças estão fragilizadas fisicamente, mas não perderam as suas potencialidades. As vivências em sala de aula, através do auxílio da unidade escolar, potencializarão o surgimento de novas habilidades na criança.

Esta é uma pesquisa de abordagem qualitativa, tendo como um dos eixos a pesquisa bibliográfica que foi realizada, utilizando-se de um levantamento e busca em diversas fontes literárias como livros, dissertações, teses e artigos científicos, sendo que nos artigos houve uma dificuldade para encontrar assuntos compatíveis como o tema discutido na pesquisa.

Na intenção de descobrir pesquisas em que a educação se relaciona com a saúde, considerando a doença câncer infantil e crianças em idade escolar no contexto da escola, foi realizado um levantamento dissertações e teses produzidas nos últimos dez anos (2003 – 2012), sendo utilizado o Banco de Dissertações e Teses da Capes, disponível em: www.capes.gov.br, que se encontra on-line, possibilitando ao pesquisador ter acesso a todas as dissertações e teses e aos seus respectivos resumos.

Para o levantamento desse estudo, foram utilizadas as seguintes palavras-chaves: criança, idade escolar, escola, sala de aula, educação, câncer infantil, doença oncológica, linguagem, tratamento oncológico, entre as combinações: câncer infantil e escola; criança e câncer; educação e câncer infantil. Para a busca em artigos científicos as combinações utilizadas também foram essas, usando como

banco de dados as produções disponíveis em: www.scielo.org, possibilitando o acesso aos respectivos artigos científicos.

Inicialmente foi encontrado um total de 60 pesquisas, apesar de serem pesquisas relacionadas à mesma temática, observa-se que muitas tinham focos diferentes deste estudo, já visíveis na leitura de títulos. A maioria das pesquisas possui como campo de estudo o ambiente hospitalar com as salas pedagógicas, o que difere do ambiente deste estudo.

No primeiro momento, ao fazer a busca inicial das pesquisas, foi possível fazer uma seleção em que poderia apresentar e compartilhar com os elementos de estudo desta, sendo selecionadas 11 pesquisas. Realizei uma leitura minuciosa dos resumos das pesquisas selecionadas, por aproximarem-se com a temática deste trabalho. Com a leitura dos resumos, constatei que muitas apresentavam focos diferentes, na maioria referindo-se às salas pedagógicas inseridas no ambiente hospitalar.

Também como recurso metodológico esteve presente a pesquisa de campo, por meio de uma observação estruturada e detalhada com as crianças sujeitos da pesquisa, no ambiente escolar em sala de aula.

Durante as observações foram realizadas conversas com os professores que as acompanhavam em classe, bem como análise dos materiais produzidos na escola pelas crianças, registrados em diários, portfólios e cadernos escolares.

Um caderno individual foi estabelecido entre as crianças e a pesquisadora no qual cada sujeito registrou as suas produções escritas.

O estudo foi realizado também a partir de um roteiro de uma observação estruturada a fim de fornecer subsídios para avaliar a linguagem escrita construída por essas crianças. Essa atividade foi desenvolvida ao longo dos meses letivos, com a presença semanal da pesquisadora nas classes observando as crianças e acompanhando a sua produção escrita.

As atividades foram propostas em parceria com a professora respeitando o conteúdo curricular trabalhado em classe, bem como as atividades estabelecidas entre a pesquisadora e as crianças como a confecção de um diário individual que possui anotações realizadas por cada criança.

Seguindo considerações de Bogdan e Biklen (1994) a investigação qualitativa estabelece características relevantes como:

- 1) na investigação qualitativa, a fonte direta de dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal; 2) a investigação qualitativa é descritiva; 3) os investigadores qualitativos interam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos; 4) os investigadores qualitativos tendem a analisar seus dados de forma indutiva; 5) o significado é de importância vital na abordagem qualitativa (BODGAN, BIKLEN, 1994, p. 47-50).

Quando a criança, o adolescente e ou o adulto (este até possuir vinte e quatro anos de idade) recebe o diagnóstico de câncer ou doença hematológica, o próprio médico informa à família sobre a existência do GACC e esta, ao trazer o resultado

de confirmação da doença ao grupo de apoio, passa por uma entrevista com a psicóloga a fim de realizar o cadastro junto a entidade.

O texto da dissertação apresenta quatro capítulos os quais organizam-se na configuração abaixo.

No primeiro capítulo encontram-se algumas informações pertinentes à condição da doença câncer infantil, com o intuito de comentar algumas particularidades, ressaltando os tipos de câncer que acometem os sujeitos da pesquisa.

No segundo capítulo, apresenta-se a instituição GACC retratando sobre a instituição, seu funcionamento, citando algumas de suas rotinas e quem são os usuários da entidade. Essa trajetória justifica-se por ter sido a alavanca para chegar aos sujeitos participantes da pesquisa. Nesse contexto, busca-se uma aproximação aos sujeitos – crianças acometidas pelo câncer. Nesse momento foi escrito sobre a caracterização dos sujeitos de pesquisa, apresentando o caminho delineado ao encontro das crianças em tratamento oncológico, em idade escolar, inseridas em um ambiente escolar.

No terceiro capítulo, encontra-se o referencial teórico metodológico do trabalho, na intencionalidade de oferecer aportes para a análise das produções escritas de crianças, em um processo de tratamento oncológico, relacionando-as com suas experiências, singularidades e formação; ao longo do capítulo, foi-se estabelecendo um diálogo entre os escritos das crianças e alguns autores.

O quarto capítulo tem o intuito de apresentar o material coletado durante o desenvolvimento da pesquisa, apresentando primeiramente as observações realizadas no GACC e em seguida as observações realizadas na escola, na sala de aula em que as crianças “selecionadas” se encontram.

No último capítulo também ancora-se nas produções escritas contidas nos três cadernos propostos durante a pesquisa, organizadas separadamente e preservando a transcrição da escrita feita pelas crianças. O relato de uma a uma das três crianças, foi descrito permeado também por informações obtidas através de observações feitas pela pesquisadora. As crianças recebem nome de flores para a preservação de sua identidade. Na finalização deste texto, são apresentadas algumas considerações.

1. CÂNCER INFANTIL: O DESPERTAR PARA UM NOVO OLHAR.

Algumas informações sobre do câncer infantil são aqui relatadas com a intencionalidade de situar o trabalho na interseção entre saúde e educação, despertando um olhar dos profissionais envolvidos em ambas as áreas mediante o momento em que se deparam com essas crianças, ora no ambiente hospitalar e ora no ambiente escolar.

O câncer despontou como uma das maiores causas de mortalidade já na década de 1920. Com o tempo, o avanço da tecnologia e os investimentos na saúde pública, a doença, que tinha o estigma de patologia incurável, passa a ser recuperável, embora com números alarmantes, sendo que em 2007 foi a terceira causa mortis de crianças entre um e quatorze anos de idade (ROLIM, 2009).

De acordo com a autora supracitada essa situação de estar doente exige um esforço físico e psicológico a fim de preservar a vida, além de um esforço social redobrado para enfrentar os tratamentos agressivos, que podem provocar mutilações e até a percepção de um anúncio de morte. O afastamento de várias esferas do meio social torna-se inevitável, muitas perdas são percebidas e o receio da morte instala-se. A criança precisa de atenção nos espaços que são distintos daqueles envolvidos na maioria das rotinas de sua vida, como nos ambulatórios e unidades hospitalares.

Ademais, no espaço hospitalar, ela entra em grande sofrimento à medida que é despojada de suas roupas, de seus pertences e do convívio com a maioria de seus familiares. No entanto, mesmo diante dessa fragmentação da vida, ela continua a ter fantasias, emoções e sentimentos, o que demanda uma visão de tratamento que contemple as especificidades da infância e uma compreensão integral do desenvolvimento do sujeito (ROLIM, 2009, p. 512).

Segundo Rolim (2009) essa enfermidade é particularmente estigmatizada pela sociedade que apesar dos avanços tecnológicos e do aumento das chances de cura, as dores físicas causadas pela patologia e pelo tratamento só são equiparadas às dores causadas pela segregação social que os estigmas produzem. O homem doente é estigmatizado pela sociedade.

Para Sontag *apud* Rolim (2009) o tratamento do câncer traz o estigma da morte ornamentado por metáforas. Pronunciar a palavra câncer remete à figura do mal invencível, criando na sociedade motivação para a ocultação, o canceroso deve ser escondido até quando possível. O hospital também é local de isolamento, protegendo a sociedade do contato com o doente. Sontag *apud* Rolim (1984) salienta que os discursos marcados pelo estigma permeiam o cotidiano da pessoa com câncer de vários ângulos. Considerando as atribuições de causas; punitivas, sentimentais e sobrenaturais, há ainda uma construção social que se expressa por muitas metáforas, relacionando a doença a uma aniquilação individual e o tratamento como uma luta envolvendo explorações, invasões, bombardeios e infiltrações.

Uma guerra química em que o paciente sempre perde e o objetivo é perder o menos possível. Nessa mesma guerra em que existe a esperança de vencer, a derrota está igualmente presente. É a necessidade de exames “exploratórios” que vão mapear as células “invasoras” a serem extirpadas, “destruindo” o câncer que “devora” (SONTAG *apud* ROLIM, 2009, p. 512).

Essas considerações acerca da doença são fundamentais a fim de compreender um pouco a situação de vida das crianças participantes da pesquisa, uma vez que já permaneceram hospitalizadas por longos períodos, estando ausentes por várias vezes das salas de aulas e também por ainda estarem em curso dos tratamentos ambulatoriais, sendo que uma das crianças enfrenta a doença guerreiramente ao lado de seus pais, evitando assim entrar em uma fila de transplante de medula óssea.

As crianças apresentam caminhos percorridos diferentes em termos do processo de diagnóstico e enfrentamento da doença, mas em alguns pontos suas histórias se identificam, como no anseio de a cada dia querer viver mais, aproveitando cada minuto do seu dia, inclusive nos momentos em que permanecem na escola.

A escola, para as crianças focalizadas nesse estudo, representa um lugar de alegria e contentamento, um ambiente em que se sentem acolhidas pelos colegas, professores e funcionários, pois em vários momentos escreveram no diário frases como: “minha escola é super legal, temos amigos lindos e belos (...) na verdade não tenho preferencia entre meus amigos, seja menino ou menina” (Violeta, 11 anos, 5º Ano). Outro relato: “Minha mãe me vestiu te capira e me maquio e fez trança e

escovei o dente e meu pai me levou para escola e estava felis” (Rosa, 9 anos, 3º Ano).

Considerando a realidade enfrentada por determinadas crianças com câncer, as faltas escolares se fazem necessárias, devido à exigência em se cumprir o tratamento, bem como pelo mal estar que essa fase ocasiona na vida de algumas crianças, como disse uma delas: “ Faldei porque estava doente. Eu fiquei vomitando” (Rosa, 9 anos, 3ºAno).

Além de faltarem, algumas crianças chegam à escola apresentando mal estar, mas logo se recuperam, “...hoje meu dia começou mal. Na vam, tive um pouco de ancia, mas já comi na escola, e já estou melhor” (Violeta, 11 anos, 5ºAno).

No grupo populacional de zero a dezoito anos, segundo NASCIMENTO et al (2005), incidem várias doenças crônicas com maior ou menor prevalência, de acordo com as especificidades de cada faixa etária e região geográfica. Dentre as doenças crônicas infantis, o câncer se destaca pela sua alta incidência e repercussões na vida da criança e sua família.

Para SILVA, CABRAL, CHRISTOFFEL (2010) o câncer envolve um grupo de doenças que tem em comum a proliferação descontrolada de células anormais sendo considerado uma importante causa de mortalidade infantil no Brasil, com incidência crescente de aproximadamente 1% ao ano. As formas de cânceres mais frequentes são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas, representando de 0,5% a 3% de todos os tumores na maioria da população. Com o avanço nas modalidades de tratamento, a possibilidade de cura pode chegar a 70%

para alguns tipos, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados.

De acordo com as autoras supracitadas, com a evolução do tratamento oncológico, nas últimas décadas, o câncer infantil deixou de ter um caráter agudo, com morte inevitável, para crônico com possibilidade de cura. Essa mudança contribuiu para uma ampliação na forma de visualizar a criança com câncer para além dos aspectos biológicos e fisiológicos, incluindo também a dimensão psicossocial.

O câncer infantil é uma doença que alcançou inúmeros progressos nas duas últimas décadas quanto ao diagnóstico e tratamento. A compreensão de câncer infantil ampliou-se, pois a possibilidade de cura é bastante significativa (MELO, VALLE, 2010).

A seguir serão abordados dois tipos comuns de câncer infantil sendo que a escolha para apresentá-los neste trabalho justifica-se por serem os mesmos que acometem as crianças participantes da pesquisa.

O primeiro tipo refere-se à leucemia. De acordo com HOCHENBERRY (2006) quase a metade das neoplasias são hematológicas ou em órgão hematopoiético, órgão como o baço, representadas pelas leucemias e os linfomas. A leucemia é o câncer dos tecidos hematopoiéticos sendo a causa mais comum de câncer na infância. É uma das formas de câncer que tem demonstrado melhoria nas taxas de sobrevivência.

Segundo o autor supracitado a leucemia é um termo dado a um grupo de neoplasias da medula óssea e do sistema linfático e trata-se de uma doença complexa de heterogeneidade variável. Conseqüentemente, a classificação tem se tornado progressivamente mais complexa e essencial, uma vez que a identificação do subtipo de leucemia tem implicações terapêuticas e prognósticas; e desta forma, destaca-se a leucemia linfóide aguda e a leucemia não-linfóide (mieloide) aguda (ambas presentes em sujeitos participantes da pesquisa).

A leucemia é uma proliferação irrestrita de leucócitos imaturos nos tecidos hematopoiéticos do organismo, ocorrendo uma infiltração e substituição do tecido afetado no organismo por células leucêmicas não funcionais. Órgãos altamente vascularizados, como o baço e o fígado, são os mais afetados. Em todos os tipos de leucemia as células em proliferação deprimem a produção dos elementos figurados do sangue na medula óssea, competindo e privando as células normais de nutrientes essenciais para o seu metabolismo (HOCKENBERRY, 2006).

Os sinais e sintomas mais frequentes da leucemia resultam em uma infiltração na medula óssea, tendo como três principais conseqüências a anemia, ocasionada pela diminuição do número de hemácias; a infecção, em conseqüência pela diminuição das células de defesa e o sangramento, ocasionado pela diminuição na produção de plaquetas, sendo essas as células sanguíneas as responsáveis pelo processo de coagulação sanguínea. A invasão na medula óssea por células leucêmicas gradualmente causa um enfraquecimento do osso com tendência a fraturas e à medida em que as células leucêmicas invadem o perióstio (membrana que reveste os ossos), ocorre o aumento progressivo da pressão causando dor

intensa. O tratamento da leucemia inclui o uso de agentes quimioterápicos, com ou sem irradiação (Hockenberry, 2006).

O segundo tipo de câncer é o sarcoma de tecidos moles sendo que o mais comum presente nas crianças é o rabdomiossarcoma, sendo este outro tipo de câncer presente em um dos sujeitos da pesquisa.

Essa neoplasia maligna tem origem em células presentes nos músculos, nos tendões, nas bursas, nas fáscias, no tecido conjuntivo, linfático ou vascular. Como a presença do rabdomiossarcoma é comum em musculatura estriada, ou seja, na musculatura esquelética, é encontrado em quase todos os lugares, sendo os mais comuns na cabeça e no pescoço (HOCKENBERRY, 2006).

De acordo com o autor supracitado os sinais e sintomas estão relacionados ao local do tumor e à compressão dos órgãos adjacentes. Infelizmente, muitos dos sinais e sintomas atribuíveis ao rabdomiossarcoma são vagos e quase sempre sugerem uma doença comum da infância, como dor no ouvido ou coriza nasal. Em alguns casos, a localização do tumor primário nunca é identificada.

Como esse tumor é altamente maligno, é recomendado um tratamento agressivo como cirurgia, quimioterapia e irradiação, sendo a remoção completa do tumor primário indicada sempre que possível. O estágio do rabdomiossarcoma incorpora o tamanho, a invasividade, o envolvimento dos gânglios linfáticos e o local do tumor primário na determinação do tratamento e do prognóstico. A irradiação com altas doses no tumor primário é recomendável para a maioria dos tumores, uma vez que a irradiação começa depois de vários cursos de quimioterapia, usados para

encolher o tumor. Com os protocolos atuais de tratamento, as taxas de sobrevivência das crianças com tumores detectados em todos os estágios clínicos aumentam consideravelmente (HOCKENBERRY, 2006).

O principal tratamento no caso de leucemias e linfomas em crianças é a quimioterapia, que consiste em uma combinação de drogas que atacam as células cancerígenas bem como as células normais, tendo várias vias para aplicação, como a via oral, intramuscular, subcutânea e intravenosa. A aplicação proporciona fortes dores, tonturas, enjoos, vômitos, fraqueza com limitação dos movimentos e diarreias severas. Posteriormente podem surgir como consequências secundárias, feridas na mucosa da boca e na parte externa, levando à dificuldade para ingerir alimentos e a alopecia, causando o desconforto à criança (ROLIM, 2008).

O tratamento por radioterapia, sendo também utilizado, consiste na utilização de radiação para destruição do tumor ou para impedir o aumento de células cancerígenas. Para Rolim (2008) durante a aplicação não há o sintoma de dor, mas o desconforto físico ocasionado pela posição estática a fim de receber a radiação é inevitável. O surgimento de efeitos imediatos como o cansaço e indisposição estão presentes, e como efeitos tardios há a irritação da pele.

Desta forma conhecendo algumas situações que acompanham por alguns anos a vida dessas crianças com câncer, faz-se necessário lembrar que o afastamento da escola não ocorre em apenas um período, podendo ser recorrente a fim de atender aos cuidados médicos hospitalares e /ou ambulatoriais.

Mesmo com essa realidade de terem que se afastar das salas de aulas, as crianças verbalizam uma vontade de continuarem a frequentar a escola, buscando o conhecimento através de suas tarefas presentes no cotidiano escolar. Rolim (2009) salienta que esse ambiente tem um propósito educacional e propicia certa liberdade de escolha das atividades, o que contrasta com a condição de pacientes, em que são inevitavelmente tratadas sem opinar, envolvidas muitas vezes pela fria rotina hospitalar.

2. CONTEXTUALIZAÇÃO DO GRUPO DE APOIO À CRIANÇA COM CÂNCER (GACC)- RIO CLARO/SP

O presente conteúdo foi estruturado e contextualização a partir das visitas realizadas ao GACC, momentos em que ocorreram as entrevistas com a assistente social da instituição com objetivo de encontrar os sujeitos da pesquisa, a fim também de coletar as informações já relatadas. A profissional permitiu que fosse feita uma análise em prontuários, impressos e documentos o GACC contribuindo para a obtenção de dados.

A instituição GACC está sendo apresentada no trabalho para mostrar o trabalho e as atividades que realiza atendendo crianças e adolescentes com doença hematológica e oncológica, e a partir do conhecimento de toda a sua estrutura, foi a alavanca para chegar aos sujeitos participantes da pesquisa.

O GACC nasceu em 1997 a partir da iniciativa de um grupo de moradores de um conhecido bairro da cidade de Rio Claro (Vila Paulista) com a ideia de proporcionar às crianças e adolescentes sócio-econômicas menos favorecidas tratamento oncológico e hematológico em um local que recebessem um atendimento diferenciado e com qualidade. Com auxílio da comunidade e das empresas parceiras do município foi adquirida uma residência, que foi reformada e hoje abriga a Casa de Apoio.

A Casa de Apoio se destina a acompanhar e fornecer condições adequadas de tratamento às crianças e adolescentes portadoras de doença oncológica ou

hematológica de Rio Claro e cidades da região como Ajapi, Corumbataí, Cordeirópolis, Santa Gertrudes, Ferraz, Ipeúna, Batovi e Araras.

Para ser um usuário vinculado a Casa de Apoio o indivíduo necessita estar na faixa etária de zero a vinte e quatro anos de idade, ser portador de doença oncológica ou hematológica e apresentar o laudo médico confirmando a patologia. Desta forma, realizará seu cadastro junto à Casa de Apoio, tornando-se um usuário.

A criança e adolescente, quando usuários, recebem o respaldo de um profissional psicólogo; da nutricionista a fim de fornecer orientação nutricional; avaliação com fisioterapeuta; acompanhamento médico e odontológico; realização de exames radiológicos e laboratoriais, bem como exames de alta complexidade como tomografia computadorizada e ressonância magnética.

Dentre as ações que a casa de apoio (GACC) desenvolve com os usuários estão o fornecimento gratuito de remédios prescritos durante o tratamento, mesmo aqueles classificados como alto custo; garantia do transporte através de um veículo próprio da instituição conduzindo as crianças e acompanhantes aos hospitais e clínicas; oferta de refeições diárias como o desjejum, almoço e lanche da tarde aos usuários e seus familiares abrangendo os pais e irmãos, e mensalmente ocorre a distribuição de cesta básica a cada família cadastrada através do paciente usuário, acompanhada com o fornecimento de frutas, verduras e leite integral.

O GACC atua em Rio Claro há quinze anos atendendo atualmente setenta e quatro indivíduos usuários portadores de doenças oncológicas e hematológicas sendo distribuídos de acordo com as faixas etárias de zero a cinco anos; seis a nove

anos; dez a doze anos; treze a quinze anos; dezesseis a dezoito anos e dezenove a vinte e quatro anos de idade. Esta divisão tem como finalidade facilitar as combinações e trocas de roupas e sapatos que são oferecidos durante o bazar beneficente, a partir de doações da comunidade. Essas informações foram transmitidas a partir de encontros na instituição com a assistente social.

O GACC, a fim de promover ações pedagógicas, sociais e educativas, objetivando a humanização do tratamento e a melhora na qualidade de vida de seus usuários, possui um laboratório de informática custeado pelo Instituto Ronald McDonald; oficina de música; acompanhamento escolar; brinquedoteca; biblioteca; espaço beleza e oficina de artes.

Para amenizar o impacto da doença e do tratamento os usuários também participam do projeto “Reconstruindo a Vida” que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida de pacientes em tratamento, pacientes curados, e seus familiares. Com isso, são desenvolvidas as atividades de orientação psicológica e social ao paciente e seus familiares; acompanhamento educacional com professores voluntários; orientação profissional para adolescentes, bem como o encaminhamento ao primeiro emprego aos usuários jovens.

O GACC é uma entidade que se mantém através da busca constante de parcerias com o Empresariado e Fundações, com o auxílio de voluntariado e com doações da sociedade.

Campanhas e eventos também são desenvolvidos pelo corpo de voluntários do GACC que planeja, organiza e viabiliza a arrecadação de fundos. Há também

doações de pessoas físicas e jurídicas e o trabalho executado pelo sistema de telemarketing da instituição que capta recursos financeiros que se destinam à manutenção da Casa de Apoio.

A entidade também recebe doações diversas como alimentos, roupas, calçados, eletrodomésticos, móveis, entre outros, pois às quintas-feiras das 14 às 17 horas, acontece na sede do GACC o bazar beneficente, com a participação dos familiares dos usuários promovendo trocas e ofertas de objetos, roupas, calçados, eletrodomésticos, móveis entre outras utilidades.

O envolvimento em conjunto da equipe de profissionais do GACC e voluntários da comunidade do município colaboram para o desenvolvimento desse trabalho de combate ao câncer infantil há quinze anos no município de Rio Claro/SP e micro região.

Ficha cadastral

Quando a criança ou adolescente da cidade de Rio Claro e de cidades vizinhas recebem a notícia de que são portadores de doença oncológica ou hematológica, imediatamente são comunicadas da existência do GACC e de seus benefícios pelo médico responsável do paciente. O médico emite um laudo comprobatório da doença a fim de ser apresentado ao GACC.

Ao procurar a Casa de Apoio o paciente e seus familiares são atendidos e recebidos pelos funcionários que iniciarão o preenchimento da ficha cadastral. A

mesma é preenchida inicialmente pela recepcionista obtendo os dados pessoais do paciente, escolaridade, diagnóstico médico, local da assistência médica, número do calçado e da roupa. Neste momento a recepcionista agendará juntamente com a família um horário para atendimento com a assistente social do GACC.

Durante a entrevista com a assistente social e o paciente, juntamente com os seus familiares, o preenchimento da ficha cadastral é retomado. Além dos dados pessoais já coletados são obtidos também os dados de escolaridade e profissional (se houver) do paciente, filiação, composição familiar (número de pessoas que coabitam, total de irmãos, idade, grau de escolaridade, profissão, renda e estado civil), relacionamento familiar e social.

Há um campo a ser preenchido com a caracterização habitacional abordando a zona de localização da moradia (urbana ou rural); se a casa é própria, alugada, cedida ou financiada; número de cômodos; aspecto das paredes, telhado, piso, muro, garagem (se houver) e pintura; localização da residência quanto ao centro, bairro ou periferia e infraestrutura do bairro (asfalto, coleta de lixo, iluminação pública, transporte coletivo e saneamento básico).

Outro campo a ser completado está relacionado com as despesas mensais fixas como água; aluguel; combustível; educação; IPTU; energia elétrica; financiamento; transporte entre outros; totalizando as despesas da família a fim de estabelecer um comparativo com o total da renda familiar.

No campo do atendimento clínico são obtidas as informações como diagnóstico médico; local de recebimento da assistência médica (cidade e nome do

hospital/clínica); nome médico responsável; se possui convênio médico; síntese do histórico do tratamento; se há tratamento psicológico e odontológico; se faz uso de medicações e quais e a classificação do tratamento como intensivo (cirurgias, internações, quimioterapia e radioterapia) ou de manutenção (consultas periódicas, exames clínicos, exames laboratoriais e exames de imagem, como a tomografia computadorizada e ressonância magnética).

Para finalizar o cadastro, utilizando-se da ficha cadastral como instrumento, são anotadas as observações relevantes como o estado emocional e o comportamento manifesto durante a entrevista; orientação recebida frente ao tratamento e se há outros encaminhamentos necessários como, por exemplo, à fonoaudióloga, dentista, fisioterapeuta, pedagoga entre outros. Porém não há questionamentos durante a coleta de dados, a respeito de informações referentes à escolaridade, bem como do desempenho escolar da criança.

Finalizando o preenchimento da ficha cadastral, há um campo a ser completado com a descrição das observações feitas pela assistente social, bem como as observações feitas pela psicóloga, pois há necessariamente uma entrevista agendada com este profissional vinculado ao GACC, atendendo o paciente e seus familiares.

No momento da entrevista com a psicóloga, a mesma descreve a evolução do atendimento na ficha cadastral, relatando os anseios, preocupações, necessidades e o estado emocional e psicológico dos envolvidos, obtidos por meio de verbalizações

dos entrevistados e também através de desenhos feitos pelo paciente com análise feita pela psicóloga.

Na data em que essa ficha é completamente preenchida, o paciente torna-se usuário do GACC, bem como seus genitores e irmãos, uma vez em que recebem uma cartilha (abordada a seguir) podendo usufruir dos benefícios e serviços oferecidos pelo GACC.

A partir da ficha cadastral preenchida, inicia-se a abertura do prontuário do paciente junto ao GACC, contendo no mesmo cópia dos documentos de identidade do usuário e familiares; cópia de holerites; de faturas de água e energia elétrica e demais documentos pertinentes a usuário e seus familiares.

Durante o período em que o usuário estiver vinculado ao GACC, as receitas médicas, solicitações de transporte, prescrições de internações, solicitações de exames e demais documentos vinculados ao tratamento também ficarão arquivados, bem como os documentos de uso do GACC, exemplificados pelos relatórios e impressos de uso da instituição para a confecção do prontuário.

Formulário de Visita Domiciliar

Posteriormente à entrevista feita pela assistente social e psicóloga com os usuários e familiares é realizada uma visita domiciliar pela assistente social a fim de preencher o formulário de visita domiciliar, cujo documento também ficará anexado no prontuário do paciente.

O formulário de visita domiciliar é um documento a fim de obter informações semelhantes às da ficha cadastral, principalmente sobre as questões que envolvem a composição familiar e a caracterização habitacional a fim de estabelecer parâmetros para a concessão de alguns benefícios.

Os benefícios que a família irá receber do GACC serão relatados neste documento, como o transporte aos hospitais e clínicas, suplementos alimentares, cesta básica de alimentos mensal, medicamentos, entre outros.

Ao final da visita a assistente social faz um relatório descrevendo como foi o encontro com a família anotando também as observações que julgar necessário e importante.

Os usuários cadastrados no GACC recebem em média 03 visitas anuais da assistente social, a qual avaliará novamente as condições e necessidades de cada família. Sempre que os pacientes e familiares sentirem necessidade ou houver solicitação de profissionais envolvidos no tratamento, esses poderão encontrar com a psicóloga da entidade mediante um prévio agendamento.

Cartilha do GACC

A cartilha foi desenvolvida a fim de nortear, orientar e auxiliar os senhores pais e responsáveis quanto aos benefícios concedidos pelo GACC e a maneira de proceder em cada situação. Esse documento pertencente ao GACC, foi fornecido

pela instituição para consulta e transposição das informações conforme consta no Anexo I.

Nessa instituição encontram-se crianças portadoras de doenças oncológicas, as quais busquei como sujeitos da pesquisa. Através da entrevista com a assistente social, obtive a oportunidade de consultar algumas fichas cadastrais a fim de conhecer um mais sobre as crianças.

Mediante esse contexto permeado pelo câncer, no tópico que segue apresento informações pertinentes aos sujeitos de pesquisa.

2.1 Os sujeitos de pesquisa.

Nesta parte descrevo a caracterização dos sujeitos de pesquisa, demarcada pela minha trajetória de formação e atuação, remetendo a várias questões como a relação existente entre a enfermagem com assistência direcionada à criança em tratamento oncológico e o desenvolvimento da linguagem, especificamente em crianças com idade escolar. A necessidade de aprofundar esta relação norteia-se pelo entendimento de aspectos pertinentes da educação, motivo pelo qual busquei incessantemente meu ingresso no Programa de Pós-Graduação em Educação em Rio Claro-UNESP- na linha de pesquisa: Linguagem – Experiência – Memória – Formação.

O interesse pelo tema está entrelaçado primeiramente a partir da minha formação inicial como Enfermeira que devido ao meu trabalho em acompanhar crianças hospitalizadas portadoras de doença oncológica e ao observar o seu comportamento nos leitos hospitalares, os seus sentimentos e o seu desenvolvimento na instituição de saúde, acreditei que poderia contribuir com um cuidado satisfatório para com o seu crescimento e desenvolvimento como cidadão.

Desta forma eu questionava o que mais eu poderia oferecer a essas crianças, que na maioria das vezes muito carentes de carinho e de conversas, que as valorizassem. A fim de contribuir com uma assistência humanizada à essas crianças, engajei-me em um curso de Licenciatura em Pedagogia, justificado também pela minha atuação profissional em acompanhar estágios supervisionados com alunos da graduação em Enfermagem em instituições de ensino de educação infantil e fundamental.

O interesse pelo curso de Pedagogia, o qual concluí em dezembro de 2010, está respaldado na intencionalidade de aprimorar os meus conhecimentos e acreditar que essa busca possa refletir em um cuidado mais humanizado para com essas crianças.

Sendo assim busco, entre outros objetivos, acrescentar à minha formação profissional, conhecimentos do campo pedagógico, a fim de oferecer uma assistência com qualidade às crianças portadoras de doença oncológica em idade escolar, compreendendo as diferentes maneiras de se expressarem a partir da experiência de hospitalizações e da doença.

Assistência essa que não se limita apenas aos hospitais e clínicas, mas sim nas escolas, uma vez em que as crianças possuem um ritmo de vida adequado, condizente com uma convivência harmoniosa com as demais crianças, professores, pais, entre outros.

Ao oferecer ações educacionais para a criança em tratamento oncológico, necessita-se de uma interação harmoniosa entre a escola, a família e os profissionais de saúde, propiciando a continuidade de um projeto de vida e busca pelas realizações.

O educador, por estar constantemente em contato com as crianças, poderá contribuir, aperfeiçoar, conhecer e construir conhecimentos e experiências satisfatórios e enriquecedores.

Ao conhecer a instituição GACC estabelecendo o primeiro contato em meados de agosto de 2009, apresentei-me como uma pesquisadora a fim de fornecer contribuições às crianças frequentadoras desta Casa de Apoio e a todos que se sentissem acolhidos pela pesquisa. Iniciei que através de uma observação informal ao longo do ano de 2010 quais as crianças poderiam participar desta pesquisa e neste momento comecei a estabelecer uma amizade com os usuários, funcionários e voluntários da Casa de Apoio que sempre me acolheram satisfatoriamente.

Com o decorrer do tempo, mediante várias visitas feitas ao GACC, com o fortalecimento de vínculos na instituição e autorização da assistente social responsável, iniciei, durante o primeiro semestre de 2011, um estudo dos

prontuários, analisando-os detalhadamente a fim de obter mais informações acerca do contexto de cada caso, quem são as crianças em idade escolar portadoras de doença oncológica.

A análise dos prontuários ocorreu com a leitura e estudo das fichas e documentos de crianças usuárias e seus respectivos familiares vinculados à Casa de Apoio.

O levantamento inicial dos dados, na tentativa de selecionar os sujeitos a participarem da pesquisa, consistia em identificar o perfil de cada criança, a patologia oncológica, seus anseios e demais situações relatadas pelos profissionais do GACC.

Esse estudo resultou em uma tabela demonstrada a seguir, a qual pode ser visualizada como um banco de dados, que poderá ser utilizada em pesquisas futuras.

Criança	Idade(anos)	Patologia	Descrição
Orquídea	11	Teratoma sacro-coccígeo linfonodo retroperitoneal	Criança usuária há 9 meses, aluna do 6º ano do ensino regular, porém não quer freqüentar a escola.
Bromélia	10	Tumor cerebral-astrocitoma	Criança usuária há 3 anos e 8 meses, aluna do 5º ano do ensino regular.
Flor do campo	9	Hemangioma	Criança usuária há 6 anos e 9 meses, aluna do 5º ano do ensino regular

Hortência	9	Leucemia linfoclastica aguda	Criança usuária há 1 ano, aluna do 2º ano do ensino regular.
Cravo	7	Glioma(tumor nervo óptico grau 1)	Criança usuária há 6 anos e 7 meses, aluna do 1º ano do ensino regular.
Dama da noite	7	Leucemia	Criança usuária há 1 ano e 9 meses, aluna do 2º ano do ensino regular.
Azaleia	10	Rabdomiossarcoma	Criança usuária há 8 anos, aluna do 5º ano do ensino regular.
Violeta	11	Leucemia	Criança usuária há 3 anos e 5 meses, aluna do 5º ano do ensino regular.
Primavera	8	Mielodisplasia	Criança usuária há 1 ano e 9 meses, aluna temporariamente afastada das atividades escolares.
Begônia	6	Tumor de Wilms(rins)	Criança usuária há 6 anos, aluna do 1º ano do ensino regular.
Copo de leite	10	Tumor de Wilms(rins)	Criança usuária há 7 anos, aluna do 4º ano do ensino regular.
Rosa	09	Leucemia linfóide aguda	Criança usuária há 4 anos, aluna do 3º ano do ensino regular.
Margarida	12	Rabdomiossarcoma	Criança usuária há 8 anos, aluna do 6º ano do ensino regular.
Amor perfeito	10	Leucemia linfóide aguda	Criança usuária há 5 anos e 6 meses, aluna do 3º ano

			do ensino regular.
--	--	--	--------------------

Fonte: Prontuários do GACC. Consultados durante o ano de 2011, com atualização em outubro de 2012.

Legenda: As informações da tabela acima foram obtidas através da análise dos prontuários ao longo do ano de 2011, sendo atualizadas pela instituição a partir de um recadastramento anual.

Após a análise dos prontuários e concluída a organização dos dados durante o segundo semestre de 2011, com a aprovação da pesquisa mediante parecer favorável pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual Paulista, Júlio de Mesquita Filho – Campus de Rio Claro, de acordo com o ofício de 13/10/2011, Protocolo nº 7647, os sujeitos acima descritos foram convidados a participarem por atenderem aos critérios de inclusão. Mas ao contatar com os pais responsáveis pelas crianças, explanando a respeito do trabalho a ser realizado, seis pais escolheram por não consentirem a participação de seus filhos na pesquisa. A pesquisa iniciou-se com oito crianças, e durante o ano de 2011 quatro crianças desistiram de participar. E no decorrer de 2012 uma criança suspendeu a participação como escolha de sua genitora, finalizando o estudo com três crianças.

Faço nesse momento uma observação, informando que os nomes das crianças citados ao longo de todo o trabalho são fictícios, uma vez em que as crianças receberam nomes de flores, a fim de preservar a sua identidade, preservando apenas como informação verdadeira a idade e o ano escolar. Ressalto também que foi mantida a transcrição literal do material produzido pelas crianças em todo o trabalho.

3. APORTES TEÓRICOS. DESENVOLVIMENTO, LINGUAGEM, PALAVRA

O referencial teórico metodológico deve oferecer aportes para a análise das produções escritas de crianças, em um processo de tratamento oncológico, relacionando-as com suas experiências, singularidades e formação. Desta maneira, estabeleci ao longo dos escritos deste capítulo diálogos com autores como Vigotski, Rancière, Michel de Certeau, entre outros pertinentes à área da Educação e da área da Saúde. E a fim de também fornecer fundamentação teórica quanto ao crescimento e desenvolvimento fisiológico da criança no aspecto da área da Saúde, autores como Hockenberry, Whaley e Wong, Sigaul e Veríssimo, foram citados no início deste referencial.

De acordo com Whaley e Wong (1999) quando as crianças entram nos anos escolares, elas continuam a desenvolver a capacidade de relacionar uma série de acontecimentos às representações mentais que podem ser expressas por meios verbais ou simbólicos.

As crianças progredem a partir da realização de julgamentos com base no que veem para julgar com base no que elas imaginam. Elas são cada vez mais capazes de dominar os símbolos e de usar suas reservas de memória das experiências progressas na avaliação e interpretação do presente (WHALEY e WONG, 1999).

De acordo com Hochenberry (2006) ao assimilar informações adquiridas pelos sentidos, processar e agir sobre essas informações, a criança passa a entender a relação entre os objetos e entre si mesma e seu mundo.

Com o desenvolvimento cognitivo, a criança adquire a capacidade de raciocinar de forma abstrata, de pensar logicamente e de organizar as funções ou desempenho intelectual em estruturas de ordem superior (HOCKENBERRY, 2006).

Os desenvolvimentos linguísticos, morais e espirituais emergem à medida em que as habilidades cognitivas avançam (HOCKENBERRY, 2006).

Para o autor supracitado o desenvolvimento cognitivo e a competência neurológica são fatores que estão diretamente ligados com o mecanismo e a capacidade para desenvolver a fala e as habilidades linguísticas, as quais são adquiridas através do ambiente.

Desta forma o ambiente familiar, escolar e qualquer outro social estão constantemente contribuindo para a construção da imaginação das crianças a partir do mundo prático em que vivem.

Sendo assim é de fundamental importância que a criança frequente a escola, mas há situações em que esta realidade é interrompida, como nos casos das crianças hospitalizadas ou em tratamento de doenças, particularmente a oncológica.

Embora a hospitalização possa ser, e geralmente é estressante para as crianças, ela também pode ser benéfica. O benefício mais óbvio é a recuperação da doença, mas a hospitalização também pode apresentar uma oportunidade para que

as crianças dominem o estresse e se sintam competentes em sua capacidade de enfrentamento. O ambiente hospitalar pode proporcionar às crianças novas experiências de socialização, que podem alargar suas relações interpessoais (WHALEY e WONG, 1999).

Desta forma a pedagogia hospitalar poderá fazer parte do ambiente hospitalar, como cumprimento de um direito da criança-enferma, sendo necessário um envolvimento e comprometimento dos profissionais de saúde e da educação.

Segundo Sigaul e Veríssimo (1996) o escolar apresentará algumas reações à doença e à hospitalização como dificuldade de separação somada à doença, podendo desencadear um comportamento regressivo como dificuldade para dormir e para comer; comportamento retraído, como o choro, agressão a outras crianças e aos brinquedos, recusa de participação nas atividades e verbalização da falta dos pais. É importante esclarecer, os motivos de sua permanência no hospital como também todos os procedimentos a serem realizados, a fantasia da punição por erros imaginários ou reais é muito forte, por este motivo é muito importante todas as explicações ao escolar.

Como um dado das observações, os professores através do embasamento teórico e com um direcionamento do olhar de forma abrangente à individualidade do aluno, compreenderão os diferentes comportamentos e atitudes que surgem em uma sala de aula considerando a realidade que cada criança enfrenta.

E com esta compreensão, poderão direcionar e nortear o aprendizado, tendo em vista cada criança, aproveitando as experiências que carrega consigo e construindo novos conceitos no campo cognitivo, imaginário e linguístico.

Porém as atividades desenvolvidas em classe propostas pela professora à criança com câncer, requer na sala de aula um empenho por parte do educador, visto que o contexto exige habilidades do profissional em identificar e minimizar suas dificuldades, propiciando desta forma a continuidade de um projeto de vida e a busca de realizações.

Durante a minha permanência em salas de aulas acompanhando as crianças participantes da pesquisa, observo que esses alunos continuam a ter fantasias, emoções e sentimentos, o que requer uma visão de tratamento que contemple as especificidades da infância e uma compreensão integral do desenvolvimento do sujeito mesmo no ambiente escolar. Porém, durante as primeiras observações me deparei com crianças buscando, em determinadas aulas específicas e com determinados professores, resgatar as atividades perdidas devido à ausência em classe para o cumprimento do tratamento,mas se depararam com professores excluindo esses alunos da rotina da sala de aula, sugerindo que os mesmos ficassem quietos em um canto da classe a fim de não interromper o andamento da turma que já havia se estabelecido.

Se a educação assume expectativas limitadas e subestima a criança, ocorre um conformismo que conduz a baixas exigências e a uma pedagogia que possibilita menos e exclui mais. Ao invés de oferecer elementos propulsores de desenvolvimento, a postura de passividade educativa faz surgir o insucesso, a incapacidade e a desvalorização social. Ao contrário, a

educação deve orientar esforços para o núcleo vital saudável da criança (ROLIM, 2009, p. 514).

Considerando a escola como um local favorável que pode contribuir para o crescimento e desenvolvimento, a criança necessita de atenção e observação nesses espaços escolares, fazendo parte de suas atividades do cotidiano.

A respeito de espaço, ampliando sentidos, encontro Michel de Certeau. Diz o autor:

Espaço é o efeito produzido pelas operações que orientam, o circunstanciam, o temporalizam e o levam a funcionar em unidade polivalente de programas conflituais ou de proximidades contratuais. O espaço estaria para o lugar como a palavra quando falada, isto é, quando é percebida na ambiguidade de uma efetuação, mudada em um termo que depende de múltiplas convenções, colocada como o ato de um presente (ou de um tempo), e modificado pelas transformações devidas a proximidades sucessivas (CERTEAU, 1999, p. 202).

Ao considerar o espaço da sala de aula verifica-se o quão é importante a valorização pelo professor desse ambiente, desenvolvendo situações que levam ao crescimento e desenvolvimento da criança em vários aspectos, seja no cognitivo, sensorial, emocional, físico e social. E ao fazer parte desse contexto, aluno-escola-espaço, o professor desenvolve papel fundamental nessa relação, mediando o alcance desse processo.

Pude observar durante as visitas em salas de aula, com o acompanhamento feito com as crianças, que as mesmas manifestam, cada uma,

uma trajetória de vida, uma estrutura familiar, uma gama de experiências e enfrentamentos relacionados à sua doença-câncer- e ao tratamento que enfrenta, porém em vários pontos suas histórias se identificam, como pelos sentimentos de medo e angústia proporcionados face às alterações ocorridas em seu convívio social, bem como pelo intenso desejo de “retomar a vida” na escola.

Ao analisar os três diários das crianças que participaram até o final da pesquisa, acompanhei que cada uma delas descreve cotidianamente a sua rotina desde o momento em que acorda até a chegada à escola, descrevendo também todas as suas atividades escolares até o momento de ir embora. Em vários dias de anotações estiveram presentes, além das tarefas escolares, as ações desenvolvidas em casa após a chegada da escola.

Ao receberem alta hospitalar durante o tratamento proporcionando à elas o retorno à sala de aula, as crianças temem que esse breve alívio por estarem na escola seja logo interrompido novamente pelo retorno à condição que as afetam.

Essa experiência é relação com o mundo e, por assim dizer, anterior à sua diferenciação, ela exprime a mesma estrutura essencial do nosso ser como ser situado em relação com um meio, situado por um desejo (CERTEAU, 1999).

Quando chega a fase em que a criança em tratamento retorna à sala de aula, ela e sua família, vivenciam um tempo em que as relações se reestruturam e o espaço escolar passa a ser um local de referência, pois as ações que nele se concretizam fazem parte de uma reconquista de atividade social.

Neste momento, a criança em atividade concreta, em um espaço próprio, adquire uma “página em branco” a fim de construir um texto que tem poder sobre a exterioridade da qual foi previamente isolada (CERTEAU, 1999).

Primeiramente esta página em branco se torna um espaço próprio sendo o lugar de produção para circunscrever um lugar de produção para o sujeito. Neste momento trata-se de um lugar não influenciado pelas ambiguidades do mundo e diante de sua página em branco cada criança já se acha posta na posição do industrial, do urbanista ou do filósofo cartesiano, pois começa a ter que gerir o seu espaço, próprio e distinto, a fim de executar um querer próprio (CERTEAU, 1999).

De acordo com o autor supracitado, em seguida, surge a construção de um texto. Na metáfora da escrita, fragmentos ou materiais linguísticos são tratados, segundo métodos explicitáveis e de modo a produzir uma ordem. Uma série de operações articuladas gestuais e mentais se entrelaça na página em branco, sendo uma prática itinerante, progressiva e regulamentada, uma caminhada. Metaforicamente, assim podemos considerar as operações postas em ação por essas crianças, na reconquista de seu espaço, na escola.

É importante considerar que o afastamento da escola pela busca de cuidados médicos e hospitalares pode ocorrer várias vezes ao longo do ano letivo e diante desta situação, ao observar crianças nos espaços escolares, cuja permanência perdura por um período consideravelmente duradouro, é perceptível o efeito positivo que as experiências em sala de aula têm sobre elas.

Durante as observações desenvolvidas em sala de aula acompanhando as crianças em suas rotinas escolares, foi observado nas anotações das professoras contidas nos portfólios dos alunos que eles apresentam notas exemplares e constantemente desenvolvem as atividades propostas com empenho.

Percebe-se que essas experiências são positivas ao considerar não somente o empenho do aluno, mas também o trabalho pedagógico direcionado a essa situação, desenvolvido pela professora e sua equipe pedagógica, uma vez que almejam reinserir essa criança no contexto da sala de aula com os demais alunos.

Uma das crianças participantes da pesquisa esteve ausente da escola durante todo o primeiro semestre de 2011 a fim de cumprir com o tratamento contra a leucemia e nesse momento as professoras sempre se mobilizavam para transmitir à mãe da criança as tarefas dadas em sala de aula. Essa mãe também se mostrou muito empenhada e dedicada em captar as lições na escola e levar para a sua filha, pois queria resgatar sempre que possível o que fora perdido.

Durante as observações percebi que há todo um contexto a ser considerado, pois existem crianças que lidam positivamente com a experiência da doença e do tratamento, apresentando em sala de aula dificuldades nos conteúdos curriculares, mas se superam com esforços incansáveis somados ao auxílio, tanto do ponto de vista pedagógico como emocional, com os pais em casa. Visto que histórias de vida, suas significações, os sentidos que se constroem nessa relação social da família é importante nesse momento.

Mas há também casos em que as crianças enfrentam a situação do câncer com um desânimo aparente em sala de aula, reforçado pelos constantes períodos de ausência a fim de realizar os tratamentos. Esse desânimo é reforçado pelo desejo verbalizado pelo abandono dos estudos, não ocorrendo um envolvimento com as atividades escolares; bem como a verbalização pela falta de apoio e incentivo dos pais em permanecerem na escola.

A família e a criança enfrentam problemas como longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, terapêutica agressiva, com sérios efeitos indesejáveis advindos do próprio tratamento, dificuldades pela separação dos membros da família durante as internações, interrupção das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade de morte (NASCIMENTO et al, 2005).

A partir dessas colocações torna-se o motivo pelo qual algumas crianças desistiram da participação pela pesquisa, inclusive nos últimos seis meses de finalização do trabalho, uma vez que uma das crianças, que apresentava déficit visual, devido ao acometimento de um tumor em nervo óptico, não conseguia realizar as anotações no diário proposto. E como essa criança ficava ansiosa por não conseguir escrever, a mãe achou melhor interromper a participação, evitando assim uma situação frustrante para seu filho como justificou.

E a todo esse contexto soma-se ainda a realidade de algumas escolas e educadores não trabalharem com a defasagem de aprendizado, dificultando o desenvolvimento de um trabalho rumo à conquista do conhecimento de alguns

alunos que se encontram na condição de portadores de câncer, ocasionando desta forma o fracasso e a evasão escolar.

Aqui se revela, com toda clareza, que nossa pobreza de experiências é apenas uma parte da grande pobreza que recebeu novamente um rosto, nítido e preciso como o do mendigo medieval. Pois qual o valor de todo o nosso patrimônio cultural, se a experiência não mais o vincula a nós? A horrível mixórdia de estilos e concepções do mundo de século passado mostrou-nos com tanta clareza aonde esses valores culturais podem nos conduzir, quando a experiência nos é subtraída, hipócrita ou sorrateiramente, que é hoje em dia uma prova de honradez confessar nossa pobreza. Sim é preferível confessar que essa pobreza de experiência não é mais privada, mas de toda a humanidade (BENJAMIN, 1994, p. 115).

Confio nessas experiências que as crianças possuem como forma de apoiar e guiar as atividades desenvolvidas em sala de aula, conduzidas pelo professor, mas esse por sua vez perde muitas vezes a oportunidade de agarrar histórias de vida de seres tão experientes, e que podem contribuir positivamente a fim de enriquecer a própria experiência profissional e até pessoal desses educadores com os quais estão em contato.

As crianças participantes da pesquisa relatam querer participar sempre que possível das atividades escolares e em seus discursos há falas que manifestam o entusiasmo, a disposição e a motivação, pois elas encontram nas atividades um incentivo para realizar algo saudável e encontram forças diante do sofrimento ou mesmo para afastarem-se das situações dolorosas que vivenciam.

Existe um desejo claro de busca pela continuidade da aprendizagem, pois para as crianças o ambiente escolar tem um propósito educacional e conduz a uma certa

liberdade de escolha das atividades, situação essa não enfrentada quando estão na condição de pacientes, em que são inevitavelmente tratadas sem escolha e envolvidas por uma fria rotina hospitalar.

Ao acompanhar algumas das crianças retornando à escola, após terem passado por mais um afastamento em busca de tratamento, observei que o entusiasmo era nítido por parte delas, mas não era condizente com as expectativas que a escola oferecia.

O receio e a insegurança tornaram-se presentes, como sendo sentimentos de quem estava ausente do ambiente escolar, mas as crianças relataram que apresentavam dificuldades em acompanhar as “lições”, ficando cansadas de realizar apenas cópias dos cadernos dos colegas, e muitas vezes sem tarefas para executarem enquanto a classe trabalhava.

Neste momento o comprometimento do educador e da escola são fundamentais a fim de resolver pendências existentes originadas pelo afastamento das atividades escolares.

O segredo do mestre é saber reconhecer a distância entre a matéria ensinada e o sujeito a instruir, a distância, também, entre *aprender* e *compreender*. O explicador é aquele que impõe e abole a distância, que a desdobra e que a reabsorve no seio de sua palavra (RANCIÈRE, 2010, p.21-22).

Os professores, em contato com esse público infantil, poderá desenvolver condições alicerçadas em sua formação profissional a fim de encontrar os meios de

dizer o que se vê, o que se pensa, em busca de um dos primeiros princípios do ensino universal: é preciso aprender qualquer coisa e a isso relacionar todo o resto. Para começar, é preciso aprender qualquer coisa (RANCIÈRE, 2010).

Acredito ser necessário ter que aprender, identificar e compreender não somente o que se ensina, ou qualquer coisa, mas com quem se dá essa relação, bem como aprendendo e compreendendo o contexto e a individualidade de cada indivíduo.

Cada professor, no anseio de seu trabalho, deve acolher a cada aluno efetivamente como aluno que pode e deve aprender, bem como oferecer uma qualidade de convivência no ambiente escolar.

São essas situações que levam as crianças portadoras de doença oncológica a quererem frequentar as salas de aulas, estando em busca de um ambiente facilitador, o qual proporcionará um estado saudável e com expectativas.

Não há senão um poder, o de ver e de dizer, de prestar atenção ao que se vê e ao que se diz. Aprendem-se frases e, ainda, frases; descobrem-se fatos, isto é, relações entre coisas e, ainda, outras relações, que são de mesma natureza; aprende-se a combinar letras, palavras, frases, idéias... Não se dirá que adquirimos a ciência, que conhecemos a verdade, ou que nos tornamos gênios. Sabemos, contudo, que, na ordem intelectual, podemos tudo o que pode um homem (RANCIÈRE, 2010, p. 47).

Aproveitando da busca desse “estado saudável” ao qual as crianças estão atrás, o professor em sala de aula perceberá que há diferenças nas manifestações de acordo com a vontade que comunica à inteligência para descobrir e combinar

relações novas, mas não há hierarquia de capacidade intelectual. Sendo a tomada de consciência dessa igualdade de natureza o que se chama emancipação, e que abre o caminho para toda a aventura no país do saber (RANCIÈRE, 2010).

Para o mesmo autor,

(...) sabemos porque crianças pequenas demonstram uma inteligência tão semelhante em sua exploração do mundo e em seu aprendizado da linguagem. O instinto e a necessidade os conduzem de forma idêntica. Todas tem mais ou menos as mesmas necessidades a serem satisfeitas e todos querem igualmente entrar na sociedade dos humanos, na sociedade dos seres falantes. E, para isso, é preciso que a inteligência trabalhe sem repouso (RANCIÈRE, 2010, p.79).

E ao contactar com as crianças sobre seus anseios e expectativas durante a pesquisa, elas relatam o desejo de aprender, descobrir e navegar por mundo isento de dor, proibições e tristeza que o ambiente escolar proporciona.

Para as crianças, as quais acompanhei em classe e estabeleci o contato através do diário, todas verbalizavam que a escola era legal, aprendia bastante e que possuía muitas coisas interessantes. Como relatou uma delas: “Hoje o dia foi muito legal porque fizemos ensaio do PROERD e não fizemos nada chato. OBS: PROERD-Programa Educacional contra drogas e Violência” (Violeta, 11 anos, 5º Ano).

Os homens tidos como mestres sabem que ninguém nasce com mais inteligência do que o outro e que a superioridade que alguém manifesta é somente o fruto de uma aplicação tão encarniçada ao exercício de manejar as palavras

quanto a aplicação de outro a manejar instrumentos e que a inferioridade do outro é a consequência de circunstâncias que não o obrigaram a buscar mais (RANCIÈRE, 2010).

Durante algumas observações em sala de aula, percebi professores subestimando a capacidade e não encorajando a realização de tarefas atribuídas aos demais alunos, sendo que as necessidades singulares ficaram sem atenção.

O tempo de afastamento é algo que ocorreu à criança e não à escola, pois esta continuou a caminhar e por isso é dado ao aluno a responsabilidade por esse ajuste.

A partir dessas considerações acredito que a linguagem, para essas crianças que ao chegarem na sala de aula se deparam com essas responsabilidades incabíveis, poderá estar afetada, visto que a principal função da linguagem é a comunicativa. A linguagem é, antes de tudo, um meio de comunicação social, de enunciação e compreensão (VIGOTSKI, 2009).

3.1. Contribuições de Vigotski

Nossa incursão pelos estudos de Vigotski traz a intencionalidade de buscar aportes para uma reflexão acerca da relação entre pensamento e linguagem, de como essa reflexão pode levantar elementos que possam contribuir para um

entendimento da condição intelectual e afetiva de uma criança, em tratamento oncológico, na sua vida escolar.

3.1.1. O problema e o método de investigação

Ao adentrar a leitura de Vigotski, a questão central e primeira com que deparamos, é a relação interfuncional existente entre o pensamento e a linguagem, e se coloca entre as diversas funções psicológicas, sendo que todas as demais questões conexas pertinentes ao campo da psicologia, e conseqüentemente às modalidades do campo da consciência, são secundárias a essa relação (VIGOTSKI, 2009).

Segundo o autor supracitado as funções psicológicas particulares e isoladas foram objeto de análise, e o método de conhecimento psicológico foi elaborado e aperfeiçoado para o estudo desses processos psicológicos separadamente. Uma vez que a relação interfuncional e de organização dessas funções na estrutura da consciência sempre permaneceu fora do âmbito da investigação.

Ao considerar a psicologia moderna, segundo Vigotski (2009), a consciência é tida como um todo único e que funções particulares estão inter-relacionadas em sua atividade, mas durante os estudos que dominaram na psicologia científica, a relação entre duas determinadas funções nunca variava, como por exemplo, as relações constantes entre a percepção e a atenção, a memória e a percepção e o

pensamento e a memória e, desta forma, tendo uma ligação constante, podiam ser anuladas e ignoradas no estudo das funções isoladas.

Em uma trajetória histórica, ao tentar traçar os resultados de trabalhos desenvolvidos com o tema pensamento e linguagem, desde a antiguidade até os dias atuais, teremos dois extremos, um revelando a plena identificação e a plena fusão do pensamento com a palavra, e em outro extremo, a plena separação e dissociação. Ao expressar um desses extremos em sua forma pura ou combinada entre eles, revelando uma posição intermediária, porém sempre considerando o eixo que os unem, as diversas teorias do pensamento e da linguagem sempre giraram dentro do mesmo círculo vicioso (VIGOTSKI, 2009).

Desta forma, segundo o autor, quem considera a teoria de que o pensamento e linguagem são independentes entre si, está em uma situação mais favorável. Considerando os representantes da Escola de Wurzburg, que encaram a linguagem como uma expressão externa do pensamento e tenta libertar o pensamento de tudo o que ele tem de sensorial, e conceber a relação entre pensamento e palavra como um vínculo externo, tentam ao seu modo resolver o problema da relação entre pensamento e linguagem. Posteriormente, ao estudarem cada uma destas funções isoladamente, são forçados a interpretar as relações entre ambas como uma conexão mecânica externa entre dois processos distintos.

Tendo com resultado desse tipo de estudo a conclusão de que os processos que movimentam a linguagem desempenham um grande papel por assegurar um melhor fluxo do pensamento, contribuindo aos processos de interpretação (melhor

fixação e unificação da matéria apreendida) uma vez em que, sendo difícil e complexo o material verbal, a linguagem interior realiza um trabalho que contribui para uma melhor fixação e unificação da matéria apreendida. Esses processos adquirem uma atividade dinâmica a partir da incorporação da linguagem interior, desempenhando esta o papel de fator que assegura a passagem do pensamento para a forma verbalizada em voz alta (VIGOTSKI, 2009).

De acordo com o autor mencionado acima, o método aplicado na decomposição desse todo em elementos isolados inviabiliza o estudo das relações internas entre pensamento e palavra. Portanto, a questão se baseia no método de pesquisa a ser utilizado ao estudar a relação entre pensamento e linguagem, quais métodos aplicar e se eles conduzirão a uma boa solução do problema. Dois métodos diferentes de análise são possíveis no estudo de quaisquer formações psicológicas. Porém um deles é responsável por todos os fracassos sofridos pelos antigos pesquisadores e a outra análise é o ponto inicial e verdadeiro a fim de solucionar o impasse.

O primeiro método de análise psicológica decompõe as totalidades psicológicas complexas em elementos. Pode ser comparado à análise química da água em hidrogênio e oxigênio, elementos que, cada um por si só não possuem as propriedades do todo e cujas propriedades isoladas que possuem não existem no todo. Ao pesquisador que procurasse resolver a questão do pensamento e da linguagem decompondo-a em pensamento e linguagem sucederia o mesmo que a qualquer pessoa que, ao tentar explicar as propriedades da água, veria que o hidrogênio é autocombustível e o oxigênio conserva a combustão, e nunca

conseguiria explicar as propriedades do todo partindo das propriedades desses elementos. Porém, no processo de análise eles evaporariam e o pesquisador teria que procurar uma interação mecânica externa entre os elementos e através desta reconstruir as propriedades que desapareceram no processo de análise, mas que não são suscetíveis de explicação. Assim, a decomposição da água em elementos não pode ser a via capaz de nos levar à explicação das suas propriedades concretas (VIGOTSKI, 2009).

Portanto esse tipo de análise não fornece uma base adequada a fim de estudarmos as relações concretas entre pensamento e linguagem que aparecem na trajetória do desenvolvimento e funcionamento do discurso verbal.

Ao considerar a própria palavra, como unidade viva de som e significado, esta contém na forma mais simples todas as propriedades básicas do conjunto do pensamento discursivo; sendo fracionada em duas partes, entre as quais os investigadores tentaram estabelecer posteriormente um vínculo mecânico associativo externo, e cuja palavra o som e o significado não tem nenhuma relação entre si (VIGOTSKI, 2009).

Ao considerar que o som e o significado são dois elementos separados, com vidas distintas, isso afetou o estudo de ambos os aspectos da linguagem, o fonético e o semântico. O estudo dos sons da fala sem a ligação com o pensamento, não revela a sua função como linguagem humana, apenas como propriedade comum a todos os sons existentes na natureza, não ecoando as propriedades físicas e

psicológicas, isto é, aquilo que não é específico e é comum aos demais sons da natureza (VIGOTSKI, 2009).

Da mesma forma, segundo o autor, o significado isolado do aspecto sonoro da palavra, transformar-se-ia em representação, em puro ato de pensamento, sendo estudado isoladamente como conceito que se desenvolve e vive independentemente da matéria.

Com a separação entre som e significado levou-se à banalidade da semântica e da fonética. A psicologia estudava o desenvolvimento da linguagem infantil considerando a sua decomposição em aspectos fonético e semânticos.

Para Vigoski (2009, p. 08):

Estudada nos mínimos detalhes, a história da fonética da criança mostrou que não tinha a menor condição de resolver sequer na forma mais elementar o problema da explicação dos fenômenos pertinentes à questão. Por outro lado, o estudo do significado da palavra da criança levou os estudiosos a uma história autônoma do pensamento infantil, na qual não havia nenhuma ligação com a história da fonética da linguagem infantil.

De acordo com o autor, ao considerar a teoria do pensamento e da linguagem, um momento decisivo ocorreu com a substituição dessa análise anteriormente citada pela análise que decompõe em unidades essa totalidade complexa.

Subentendemos por unidade um produto da análise que, diferente dos elementos, possui todas as propriedades que são inerentes ao todo e,

concomitantemente, são partes vivas e indecomponíveis dessa unidade. A psicologia necessita compreender que deve substituir o método de decomposição em elementos pelo método de análise que desmembra em unidades, que as propriedades se conservam e são inerentes a uma dada totalidade enquanto unidade (VIGOTSKI, 2009).

E a unidade do pensamento verbal, que compreende estes requisitos fundamentais, para Vigotski (2009), encontramos no aspecto interno da palavra: no seu significado. Dessa forma, está neste aspecto interno da palavra, o que necessita ser estudado, tendo a possibilidade de solucionar as questões pertinentes à relação entre pensamento e linguagem.

A análise teórica mostra que tanto a psicologia associativa quanto a estrutural não esclarecem satisfatoriamente a questão da natureza do significado da palavra.

Já o estudo experimental mostra que,

A palavra nunca se refere a um objeto isolado mas a todo um grupo ou classe de objetos. Por essa razão, cada palavra é uma generalização latente, toda palavra já generalizada e, em termos psicológicos, é antes de tudo uma generalização. Mas a generalização, como é fácil perceber, é um excepcional ato verbal do pensamento, ato esse que reflete a realidade de modo inteiramente diverso daquele como esta é refletida nas sensações e percepções imediatas (VIGOTSKI, p. 09, 2009).

A pronúncia da palavra não retrata apenas a transmissão da matéria não-pensante para a sensação, mas também a passagem da sensação para o

pensamento, sendo que este reflete a realidade na consciência de modo diverso do que faz a sensação imediata.

Do ponto de vista psicológico, o significado da palavra tem na sua generalização um ato de pensamento na verdadeira acepção do termo. De acordo com Vigotski (2009) o significado é parte inalienável da palavra e, como tal, pertence ao reino da linguagem tanto quanto ao reino do pensamento. Sem significado a palavra não é palavra, mas som vazio, e quando privada do significado, já não pertence ao reino da linguagem. Sendo assim, o significado pode ser visto igualmente como fenômeno da linguagem por natureza e como fenômeno do campo do pensamento, é ao mesmo tempo linguagem e pensamento porque é uma unidade do pensamento verbalizado.

Portanto, para o mesmo autor, torna-se claro que o método a seguir na investigação da natureza do pensamento verbal é a análise semântica, com o estudo do desenvolvimento e da estrutura da unidade que compõe a relação entre pensamento e a linguagem.

Outro aspecto relevante, de acordo com Vigotski (2009), durante os estudos, é que as funções da linguagem apresentam-se em comunicação social, enunciação e compreensão, mas que na análise por decomposição em elementos, passaram essas funções a serem tidas como distintas e sem relacionar-se; contudo o significado da palavra é unidade dessas funções da linguagem.

Para Vigotski (2009) a comunicação efetiva-se quando esta é mediatizada pela linguagem, não apenas pelo signo, palavra, ou som, sendo impossível sem a presença do significado.

Segundo o autor,

Para se comunicar alguma vivência ou algum conteúdo da consciência a outra pessoa não há outro caminho a não ser a inserção desse conteúdo numa determinada classe, em um grupo de fenômenos, e isto, como sabemos, requer necessariamente generalização. Verifica-se, desse modo, que a comunicação pressupõe necessariamente generalização e desenvolvimento do significado da palavra, ou seja, a generalização se torna possível se há desenvolvimento da comunicação (VIGOTSKI, p. 12, 2009).

De acordo com o autor supracitado, no pensamento o homem reflete a realidade de modo generalizado, permitindo desta maneira conduzir as formas superiores de comunicação psicológica que são inerentes ao indivíduo. No campo da consciência instintiva, onde ocorre o domínio da percepção e do afeto, só é possível o contágio (comunicação através de meios expressivos observada entre os animais) e não a compreensão e a comunicação.

Há uma relação entre comunicação e generalização sendo duas funções básicas da linguagem, portanto a mensagem será transmitida de forma eficaz ocorrendo a verdadeira compreensão quando o emissor generalizar e nomear o que vivencia. É por isso que um objeto inteiro é incomunicável para crianças que ainda não dominam certa generalização, pois não se trata de insuficiência das respectivas

palavras e sons mas dos respectivos conceitos e generalizações, sem os quais a compreensão se torna impossível (VIGOTSKI,2009).

Só começamos a entender a relação efetiva entre o desenvolvimento do pensamento da criança e o desenvolvimento social da mesma, de acordo com o autor acima referenciado, quando aprendemos a ver a unidade entre comunicação e generalização. As relações entre pensamento e palavra e generalização e comunicação devem ser a questão central cuja solução norteia as pesquisas.

Há outra importante relação que merece atenção em se tratando da teoria do pensamento e da linguagem que é a relação do aspecto sonoro da palavra com seu significado, pois esse aspecto não recebeu uma exploração específica durante o estudo (VIGOTSKI,2009).

Segundo o autor a linguística tradicional tendo a concepção do som como elemento independente da linguagem, o utilizava como unidade isolada de análise, e desta forma centrava-se na fisiologia e na acústica mais do que na psicologia da linguagem. Já a linguística moderna usa o fonema, a menor unidade pertinente ao significado, sendo esta pequena unidade a característica da linguagem humana distinta dos outros sons.

Portanto,

(...) a unidade da fala vem a ser, no som, uma nova concepção não de um som isolado mas de um fonema, isto é, uma unidade fonológica indecomponível, que conserva todas as propriedades básicas de todo o aspecto sonoro da fala com função de significação. Tão logo o som deixa de ter significação e se destaca do aspecto sonoro da fala, perde

imediatamente todas as propriedades inerentes à fala humana (VIGOTSKI, p. 15, 2009).

Dessa forma, de acordo com o mesmo autor, tanto em termos linguísticos quanto psicológicos só pode ser fértil o estudo do aspecto fônico da fala que aplique o método de sua decomposição em unidades preservadoras das propriedades inerentes à fala enquanto propriedades dos seus aspectos fônico e semântico.

(...) que o aspecto semântico interior da linguagem e o aspecto físico e sonoro exterior, ainda que constituam uma unidade autêntica, têm cada um as suas leis de desenvolvimento. A unidade da linguagem é uma unidade complexa e não homogênea. Antes de mais nada, a existência do seu movimento nos aspectos semântico e físico da linguagem revela-se a partir de toda uma série de fatos relativos ao campo do desenvolvimento da linguagem da criança (VIGOTSKI, 2009, p. 410).

Quando se fala da relação do pensamento e da linguagem com os outros aspectos da vida da consciência, a primeira questão a surgir é a relação entre o intelecto e o afeto. A separação desses elementos como objetos de estudo é um defeito radical da psicologia tradicional, pois faz com que o processo de pensamento surja como uma corrente autônoma de pensamentos que pensam a si mesmos, dissociando-se de toda plenitude da vida, das motivações, dos interesses, dos envolvimentos do homem pensante, tornando-se assim um epifenômeno sem significado, sem alterar a vida e a conduta do indivíduo, bem como uma espécie de força inicial que, ao interferir na vida da consciência e na vida do homem, influenciaria de modo incompreensível (VIGOTSKI, 2009).

Para o autor supracitado a análise que decompõe a totalidade complexa em unidades mostra que há um sistema semântico dinâmico que representa a unidade dos processos afetivos e intelectuais, que em todo pensamento há uma relação afetiva do homem com a realidade representada neste pensamento. A análise também revela o movimento direto que parte da necessidade e das motivações do indivíduo a um determinado sentido do seu pensamento, e o movimento contrário da dinâmica do pensamento à dinâmica do comportamento e à atividade concreta do indivíduo. A partir dessas considerações, o método aplicado torna-se um meio promissor a fim de investigar a relação do pensamento verbalizado com toda a vida da consciência em sua totalidade e com as suas funções particulares.

A questão do método que considera a relação entre pensamento e linguagem em sua totalidade, como proposto por Vigotski, abre alguma possibilidade para observarmos as formas como crianças se manifestam, por meio da linguagem (oralizada, escrita, desenhada). Não é intuito chegar ao seu pensamento, mas acercar-nos da potencialidade e da força de seu fazer e fazer-se na sua vivacidade, ainda que em uma condição de vida, ainda que temporariamente, restritiva.

Esse acercamento apega-se às palavras escritas num diário que, não sendo extenso e nem exaustivo em conteúdos descritivos ou narrativos, traz marcas, às vezes sutis, de singularidades que fazem de cada criança um ser em vida plena.

3.1.2. Sobre a construção do pensamento e da linguagem

Sobre a obra *A construção do pensamento e da linguagem* (L.S.VIGOTSKI, 2009), como leitora iniciante de Vigotski recorro inicialmente à parte tida como apresentação presente na obra, elaborada por Paulo Bezerra, buscando contribuições para o entendimento das ideias de Vigotski.

A partir dos estudos de Piaget considerando a linguagem egocêntrica, Vigotski (2009) com os resultados de seus estudos, percebe mudanças que se operam lentamente na linguagem egocêntrica, surgindo novas peculiaridades, como a tendência para a predicatividade do discurso, para a redução de seu aspecto fásico, para a prevalência do sentido sobre o significado da palavra, para a aglutinação das unidades semânticas. Todas essas alterações juntas mostram que a diferenciação das linguagens egocêntrica e social acaba gerando uma nova modalidade de linguagem cujo autor chama de linguagem interior.

Considerando os estudos de Vigotski (2009), dois processos podem ser estabelecidos de funcionamento da linguagem interior: a exterior sendo um processo de transformação do pensamento em palavras, que é uma materialização e uma objetivação do pensamento; e a linguagem (discurso) interior, que ao contrário, é um processo que se realiza como que de fora para dentro, um processo de evaporação da linguagem (discurso) no pensamento.

Contudo, a linguagem (discurso) não desaparece em sua forma interior. A consciência não evapora de todo nem se dissolve no espírito puro. Não obstante, a linguagem (discurso) interior é uma linguagem (discurso), isto é, um pensamento vinculado à palavra. E, se o pensamento se materializa na palavra na linguagem (discurso) exterior, a palavra morre na linguagem (discurso) interior, gerando o pensamento. A linguagem (discurso) interior é

um momento dinâmico, instável e fluido, que se insinua rapidamente entre os pólos extremos melhor enformados do pensamento verbal: a palavra e o pensamento (BEZERRA, p. X, 2009).

A análise multidisciplinar do tema pensamento e linguagem condiz na concepção do Vigotski (2009) sobre o caráter mediato da atividade psíquica e a origem dos processos psíquicos interiores na atividade inicialmente externa e intersíquica.

Bezerra (p. XII, 2009), diz:

(...) trata-se de uma atividade de fundo social na qual o homem se forma e interage com seus semelhantes e seu mundo numa relação intercomplementar de troca. A relação entre o homem e o mundo passa pela mediação do discurso, pela formação de idéias e pensamentos através dos quais o homem apreende o mundo e atua sobre ele, recebe a palavra do mundo sobre si mesmo e sobre ele-homem, e funda a sua própria palavra sobre esse mundo.

Os processos que movimentam a linguagem desempenham um grande papel por assegurar um melhor fluxo do pensamento, contribuindo para os processos de interpretação (melhor fixação e unificação da matéria apreendida) uma vez que, sendo difícil e complexo o material verbal, a linguagem interior realiza um trabalho que contribui para uma melhor fixação e unificação da matéria apreendida. Esses processos adquirem uma atividade dinâmica a partir da incorporação da linguagem

interior, desempenhando esta o papel de fator que assegura a passagem do pensamento para a forma verbalizada em voz alta (VIGOTSKI, 2009).

A partir dessa “voz alta” podemos dizer que seria a expressão de uma palavra e que esta para Vigotski (2009) nunca se refere a um objeto isolado, mas a todo um grupo ou classe de objetos e sendo assim, cada palavra é uma generalização latente e quando já generalizada, em termos psicológicos, é antes de tudo uma generalização.

Para o autor a generalização é um excepcional ato verbal do pensamento, ato esse que reflete a realidade de modo inteiramente diverso daquele como esta é refletida nas sensações e percepções imediatas.

Encontramos no *significado* da palavra essa unidade que reflete da forma mais simples a unidade do pensamento e da linguagem. O significado da palavra é uma unidade indecomponível de ambos os processos e não podemos dizer que ele seja um fenômeno da linguagem ou um fenômeno do pensamento. A palavra desprovida de significado não é palavra, é um som vazio. Logo, o significado é um traço constitutivo indispensável da palavra. É a própria palavra vista no seu aspecto interior. Deste modo, temos todo o fundamento para considerá-la como um fenômeno de discurso. Do ponto de vista psicológico o significado da palavra não é senão uma generalização ou conceito. Generalização e significado da palavra são sinônimos. Toda generalização, toda formação de conceitos é o ato mais específico, mais autêntico e mais indiscutível de pensamento. Portanto consideramos o significado da palavra como um fenômeno de pensamento (VIGOTSKI, 2009).

A palavra é tida como uma unidade viva de som e significado, sendo este último elemento encontrado no aspecto interno da palavra e que contém propriedades inerentes ao pensamento verbalizado.

A pronúncia da palavra não retrata apenas a transmissão da matéria não-pensante para a sensação, mas também a passagem da sensação para o pensamento, sendo que este reflete a realidade na consciência de modo diverso do que faz a sensação imediata.

Do ponto de vista psicológico, o significado da palavra tem na sua generalização um ato de pensamento na verdadeira acepção do termo. De acordo com Vigotski (2009) o significado é parte inalienável da palavra como tal, pertence ao reino da linguagem tanto quanto ao reino do pensamento. Sem significado a palavra não é palavra mas som vazio e quando privada do significado, já não pertence ao reino da linguagem. Sendo assim o significado pode ser visto igualmente como fenômeno da linguagem por natureza e como fenômeno do campo do pensamento, é ao mesmo tempo linguagem e pensamento porque é uma unidade do pensamento verbalizado.

Para Vigotski (2009) o significado da palavra é inconstante. Modifica-se no processo do desenvolvimento da criança. Modifica-se também sob diferentes modos de funcionamento do pensamento. É antes uma formação dinâmica que estática.

Segundo o autor supracitado a relação entre o pensamento e a palavra é, antes de tudo, não uma coisa mas um processo, é um movimento do pensamento à palavra e da palavra ao pensamento. É um processo em desenvolvimento, que

passa por uma série de fases e estágios, sofrendo todas as mudanças que, por todos os seus traços essenciais, podem ser suscitadas pelo desenvolvimento no verdadeiro sentido desta palavra.

Naturalmente, para o autor, não se trata de um desenvolvimento etário e sim funcional, mas o movimento do próprio processo de pensamento da ideia à palavra é um desenvolvimento. O pensamento não se exprime na palavra mas nela se realiza. Todo pensamento procura unificar alguma coisa, estabelecer uma relação entre coisas. Todo pensamento tem um movimento, um fluxo, um desdobramento, em suma, o pensamento cumpre alguma função, executa algum trabalho, resolve alguma tarefa. Esse fluxo de pensamento se realiza como movimento interno, através de uma série de planos, como uma transição do pensamento para a palavra e da palavra para o pensamento.

A unidade material que apoia esse meu estudo é a palavra escrita por cada uma das crianças que acompanhei. O estudo, ainda que preliminar, da relação entre pensamento e linguagem, posta por Vigotski, pode me abrir algumas possibilidades para a análise do material, mais palavra que conteúdo.

4. O DIÁRIO E A CRIANÇA: PALAVRAS SINGULARES

Este capítulo tem o intuito de apresentar o material coletado durante o desenvolvimento da pesquisa, registrado em diários. Apresento primeiramente as observações realizadas no GACC e em seguida as observações realizadas na escola, na sala de aula em que as crianças “selecionadas” se encontram.

Durante as visitas realizadas no GACC no início do primeiro semestre de 2011 conheci em suas dependências, a sala destinada para o reforço pedagógico (escolar). As aulas acontecem às quartas-feiras iniciando às 14 horas finalizando as atividades às 16 horas. No ambiente físico há uma lousa de giz pequena, estantes com livros sobre contos infantil e vários brinquedos.

A professora responsável pelas atividades pedagógicas desenvolvidas com as crianças e adolescentes é psicopedagoga e voluntária da instituição. A família é a mediadora entre a escola e o GACC, não havendo indicação por parte da escola das possíveis crianças a frequentarem as aulas de reforço devido a um não estabelecimento de contato entre o GACC e a escola.

Durante o ano de 2011, em que estive no GACC a fim de acompanhar as atividades do reforço escolar e observar as crianças ali presentes, constatei que a frequência é muito baixa à atividade proposta, justificando-se, segundo o relato da assistente social do GACC, pela dificuldade encontrada pelas crianças e seus respectivos responsáveis em se locomoverem até a instituição, ocorrendo uma incompatibilidade de horário entre o transporte e o momento em que a pedagoga

está disponível na casa de apoio, visto que a mesma apresenta disponibilidade apenas no período vespertino.

A atividade de reforço escolar que a instituição oferece foi utilizada por 02 alunos ao longo do ano, sendo um adolescente (não sujeito da pesquisa) e uma criança em idade escolar com 08 anos de idade.

4.1 Uma criança, uma observação. Aproximações a um sujeito.

As observações realizadas no GACC, direcionadas à atividade pedagógica com as aulas de reforço escolar, serviram de elo a fim de possibilitar a aproximação da pesquisadora com os sujeitos focos da pesquisa, uma vez que os sujeitos frequentavam as demais atividades propostas na instituição no momento das aulas de reforço escolar. O diário é o instrumento de registro e (re) leitura.

Essa atividade existe na instituição com a intencionalidade de aproximar a criança com câncer das atividades desenvolvidas em sala de aula, cujas foram perdidas devido ao afastamento escolar para cumprimento do tratamento oncológico.

A criança observada nas aulas de reforço, esteve afastada da escola regular por 5 meses letivos ao longo de 2011, a fim de realizar os tratamentos médicos

oncológicos e as tarefas escolares eram realizadas em casa com auxílio da mãe, a qual recebia da professora funcionária da escola.

A criança mostrou-se interessada e participativa ao realizar as tarefas escolares em casa, segundo relato da mãe, mas as suas dúvidas não eram mais sanadas com os ensinamentos de sua genitora, uma vez em que a mãe dizia que “hoje é tudo diferente do meu tempo de escola” e com isso a criança começou a frequentar as aulas do reforço escolar do GACC como sugestão da mãe.

Foram 03 encontros entre a criança, a psicopedagoga e eu acompanhando as aulas no primeiro semestre de 2011. Esse número mostrou-se muito aquém das necessidades da criança, pois suas dúvidas e anseios exigiam muito mais que 03 encontros. A dificuldade com o transporte até a instituição, a debilidade e a fraqueza presentes no estado geral da criança contribuíram também para as ausências às aulas de reforço.

Porém, nesses momentos no GACC, considerando o primeiro encontro em 16/03/11, eu conheci a criança e sua mãe e iniciei uma conversa através de uma apresentação pessoal, abordando o motivo da minha presença e acompanhamento das aulas, explicando os objetivos da pesquisa e solicitando o consentimento da mãe. Esta foi muito colaborativa, aderindo à pesquisa, bem como a criança.

A professora neste momento também estava conhecendo a criança, pois era a primeira vez em que ela utilizava as aulas de reforço. Questionou sobre o que a criança estava aprendendo na escola, mas a mãe pouco sabia dizer, pois a criança já não frequentava às aulas há 45 dias.

Então a professora iniciou perguntando à mesma qual conteúdo ela tinha mais dificuldades e a criança respondeu que era língua portuguesa e matemática, sendo que em português era na produção de texto, pois não sabia escrever as palavras corretamente, dizendo “eu ainda não sei usar as letras certas”. Na matemática o problema estava com as contas de adição e agravava quando havia problemas para serem resolvidos.

Em um segundo momento (06/04/11) a criança retornou à aula no GACC e a professora questionou porque havia demorado para voltar e ela respondeu que não estava se sentindo bem, com enjoos e que a mãe também não tinha dinheiro para pagar o ônibus.

Com o caderno em mãos, ansiosa para participar da aula, a criança pediu para a professora ditar um texto para saber se estava escrevendo certo. Percebi que a professora procurava atribuir as atividades mediante solicitação da criança, procurando relacionar e sanar as dificuldades relatadas inicialmente. Mesmo porque a professora não tinha como continuar exatamente com as atividades desenvolvidas no ambiente escolar, uma vez em não tinha contato com a professora da escola não tendo assim conhecimento do que era trabalhado em sala de aula.

Atendendo à criança, a professora pegou um livro de história infantil e retirou um pequeno trecho de 5 linhas para ditar. Após a escrita a professora sentou com a criança e começou a ler, indicando os erros ortográficos, já corrigindo e explicando a maneira correta de se escrever. A criança demonstrava estar muito contente em realizar essa atividade e de ter alguém que lhe desse atenção. Conforme a

professora corrigia e explicava a respeito da escrita correta das palavras, a criança sempre relatava a respeito de alguma situação que vivenciara a fim de fundamentar o seu entendimento, era uma tentativa de dizer que conhecia sobre o significado da palavra, apenas não sabia como escrever. A criança sempre relacionava as explicações da professora com a suas experiências, sempre relatando de uma forma tranquila, feliz e entusiasmada.

Também percebi que a criança estava contente por ter uma professora ensinando e dando atenção às suas dificuldades, pois em alguns momentos a criança dizia não ter vontade de ir à escola, pois a professora não lhe dava atenção e sempre passava atividades que não eram as mesmas que a classe desenvolvia.

No terceiro e último encontro da criança em 27/04/11, ao qual estive presente, a criança chegou muito motivada e entusiasmada com a atividade que iria desenvolver. A professora achou melhor continuar com as atividades de português e posteriormente trabalharia com a matemática.

A professora pegou revistas e pediu para a criança procurar, identificar e recortar 5 palavras com rr, ss, ch, x e sc para colar no caderno. A criança desenvolveu a atividade demonstrando estar alegre e fez toda a tarefa conforme foi orientada. A professora esteve sempre ao seu lado, aproveitando o momento e explicando sobre a leitura utilizando-se da revista.

A criança esteve presente na aula de reforço pela última vez neste encontro, devido às dificuldades já mencionadas. No ano de 2011 nenhuma outra criança participou dessa atividade; apenas um adolescente frequentava as aulas de reforço.

Durante uma visita realizada ao GACC em fevereiro de 2012, a assistente social disse que ainda não havia crianças frequentando as aulas, mas que neste ano ela estaria solicitando aos pais das crianças cadastradas o boletim escolar e conforme a anotação do rendimento encaminhará a criança ao reforço escolar. Também há a ideia de ter disponível um carro com motorista a fim de transportar as crianças ao GACC.

Outro problema desfavorável à permanência das crianças nas aulas é que a maioria delas estuda no período vespertino e não há até o momento como ter aulas de reforço no período matutino devido a ausência de profissional.

Ao observar essa criança na oficina do saber abriu um horizonte para eu perceber e compreender um pouco da realidade vivenciada pelas crianças com câncer quando em sala de aula, percebendo as suas dificuldades, anseios e desejos.

4.2 Início das observações: o lugar agora é a escola.

Em continuidade aos relatos, apresentaremos as informações obtidas a partir das observações realizadas na escola, precisamente no interior da sala de aula com as crianças participantes desde o início da pesquisa.

As observações iniciaram a partir do final do mês de novembro de 2011 após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, perdurando até o mês de dezembro

do mesmo ano. As observações reiniciaram-se no começo do mês de março (2012) logo após o retorno às aulas das férias escolares.

Desde o primeiro contato feito com as escolas em que as crianças frequentam as aulas, a fim de solicitar uma autorização para a permanência nas salas de aulas, as mesmas demonstraram um acolhimento satisfatório e harmonioso para o desenvolvimento das observações, bem como comportamento idêntico apresentado pelas professoras.

As primeiras observações em sala de aula ocorreram dias 28/11/2011 e 30/11/2011 ambas no período vespertino com duração de 2 horas para cada encontro. Envolveu respectivamente uma aluna matriculada no 4º ano e outra matriculada no 5º ano. Ambas foram muito receptivas com a proposta da pesquisadora em observá-las e acompanhar os trabalhos realizados em classe. A aluna do 4º ano demonstrou interesse em executar as atividades propostas pela professora e ao concluí-las logo mostrara com satisfação o que havia desenvolvido.

A criança inserida no 5º ano (em 2011) apresentou ser uma aluna dispersa em suas tarefas e em certos momentos apresentava-se com pouca atenção e concentração para desenvolver as atividades propostas em classe. É uma criança que regularmente a cada 21 dias, ausentava-se da escola por 03 dias a fim de realizar sessões de quimioterapia.

Durante o mês de dezembro (2011) houve poucos dias de acompanhamento, pois com a aproximação das férias escolares as crianças deixaram de frequentar as instituições.

Em relação às alunas citadas anteriormente, do 4º e 5º ano, ainda ocorreu mais um encontro com cada criança sendo respectivamente nos dias 02/12 e 05/12.

Porém, aos seis dias do referido mês, houve um acompanhamento com outro aluno matriculado no 1º ano, período matutino com duração de 3 horas. Esse aluno demonstrou muita dificuldade em acompanhar as atividades propostas em classe, pois apresenta muitas faltas e em consequência da doença (Tumor em Nervo Óptico Grau 01), possui 30% de visão correspondente ao olho direito com auxílio de óculos e em relação a visão do olho esquerdo já perdera 100%. Esse aluno demonstrou esforço a fim de acompanhar as tarefas em classe com os colegas, mas relatou estar desanimado devido à doença. Em sua escola não tem disponível a sala de recursos.

Considerando o ano de 2011, foram essas as visitas de observações e no decorrer dos dias percebi que ao acompanhar inicialmente uma criança deseja-se sempre estar ao seu lado, pois estabelecemos uma relação amigável e prazerosa, principalmente quando as crianças relatam “eu gostei de você”, “amanhã você volta?”, “fica até o fim do dia”.

Durante o mês de março (2012) iniciei as observações com uma criança a qual ainda não havia acompanhado em sala de aula. Essa aluna a qual acompanhei está matriculada no 3º ano, período matutino. Esse encontro ocorreu dia 05/03 e também foi muito prazeroso, pois a criança verbalizou sentir-se importante com a minha presença dizendo “tia, você está aqui só para mim?”; “fico feliz!”. Percebo que as crianças sentem-se importantes por terem uma “estudante” observando as suas

atividades e desta forma torna-se uma mola impulsadora para continuar com a pesquisa.

Durante a semana que se iniciou aos doze dias do mês de março, ocorreram mais 02 encontros com a aluna matriculada, agora no ano de 2012, no 5º ano, ocasionados nos dias 14 e 16 de março no período vespertino. Esses encontros foram muito interessantes, pois percebi que a criança sentiu-se a vontade para explicar sobre a sua doença oncológica, a qual é portadora há 04 anos. Nesses dias a criança distraiu-se em relação as atividades propostas pela professora na sala de aula, pois estava ansiosamente disposta a conversar a respeito de si mesma, narrando a respeito da sua trajetória enquanto paciente, contando sobre as suas expectativas de cura e estando desta forma próxima de ter uma “vida de criança” como disse.

Questionei com a mesma o que seria uma “vida de criança” e a mesma respondeu que é poder brincar quando quiser; frequentar diariamente a escola, não precisando faltar a fim de realizar as sessões de quimioterapia e também comer tudo que tiver vontade.

Na tentativa de promover observações com as demais crianças participantes da pesquisa, ocorreu o imprevisto, e que de certa forma, essa situação era prevista de acontecer durante a pesquisa. Ou seja, 03 crianças estão afastadas das salas de aulas devido ao cumprimento do tratamento oncológico e que devido à suscetibilidade e debilidade que as sessões de quimioterapia e radioterapia

proporcionam às crianças, as mesmas ainda não retornaram às escolas no ano letivo de 2012.

Portanto, durante o ano de 2012 estive acompanhando três crianças, uma matriculada no 3º ano, outra matriculada no 5º ano, bem como a criança regular do 6º ano. Os contatos ocorreram ao longo das observações em que realizei nas salas de aulas, bem como através dos cadernos individuais ao qual mantivemos um vínculo através das anotações que começaram em maio deste ano e terminaram no mês de setembro de 2012. Ressalto aqui que a criança acompanhada no final do ano de 2011, acometida pelo tumor em nervo óptico Grau 01, não faz mais parte da pesquisa, pois sua mãe achou melhor não continuar com o acompanhamento, justificando-se que ao ser estabelecido o caderno, a criança ficaria ansiosa por não conseguir escrever, e desta forma a responsável achou melhor interromper a participação poupando assim o seu filho de situações que julgou serem desagradáveis.

4.3 Cadernos. Materialidade da interlocução.

Esse caderno foi entregue às crianças com a finalidade de as mesmas realizarem as suas anotações diárias acerca dos acontecimentos relacionados à escola, bem como qualquer outra situação relacionada à sua vida. Logo na primeira folha do caderno solicitei às crianças que escrevessem o que a escola representava

para elas, iniciando-se assim: “Peço para que você escreva o que a escola é para você..., Para mim a escola é...”. Iniciei com esse ponto de partida acreditando que dessa forma fosse ajudá-las a começarem as suas anotações. O diário está posto.

4.3.1 O QUE PODE SER LIDO NOS CADERNOS?

Com uma leitura mais atenta das anotações, percebo que a escola representa para essas crianças um local de interação social, de significados para o aprendizado, que pode se confirmar como uma contribuição ao seu desenvolvimento, uma vez que quando estão na escola se comportam como alunos em busca de um saber, não só de tarefas escolares, mas também um saber de princípios.

O desenvolvimento infantil consiste na capacidade de a criança transitar de um nível elementar para um nível mais elaborado de realização de tarefas e de compreender o que acontece ao seu redor. Essa transformação é processual e se dá na relação da criança com os mediadores, como: a interação social da criança com o meio e o uso de signos e instrumentos culturalmente determinados (LILIANE SILVA, 2008, p. 335).

Para Vigotski (2007) signos e palavras constituem, para as crianças, primeiro e acima de tudo, um meio de contato social com outras pessoas, as funções

cognitivas e comunicativas da linguagem tornam-se a base de uma forma nova e superior de atividade nas crianças .

De acordo com o mesmo autor o desenvolvimento da criança processa-se na relação com o mundo, na interação social, no manejo de instrumentos e no aprendizado sobre o significado dos signos próprios de um grupo cultural. Esses elementos funcionam como mediadores de desenvolvimento humano. O instrumento tem a função de regular as ações sobre os objetos, amplia a capacidade da criança de agir sobre a natureza, ajudando-a nas ações concretas. Já o signo é considerado um instrumento psicológico e tem a função de auxiliar as crianças em suas atividades psíquicas, serve de auxílio para atenção, memória e acúmulo de informação.

Nesse sentido, a escola tem um papel importante no desenvolvimento infantil, pois sendo um mediador, transforma as funções básicas (elementares) em funções mais elaboradas (superiores).

As crianças focalizadas na pesquisa, com base nas anotações feitas nos diários e nas minhas observações, deram indícios de estarem possibilitadas nessa, e por meio dessa, interação social que ocorre na escola, tentando superar as impossibilidades que algumas vezes surgiram devido ao tratamento ambulatorial, assumindo um comportamento socioculturalmente construído no ambiente escolar.

No enfrentamento das dificuldades, essas crianças buscam possibilidades encajando-se, (encorajando-se a si mesma e encorajando a nós que a acompanhamos, mesmo que à distância) nas diversas atividades que a escola

proporciona, desenvolvendo-as com empenho e sempre buscando a satisfação de seu mundo cotidiano.

A partir das anotações a seguir, apresento o conteúdo contido nos três cadernos (diários compostos) propostos durante a pesquisa, lembrando que foi preservada a transcrição da escrita feita pelas crianças. As anotações estão organizadas separadamente, mediante o relato de uma a uma das três crianças, que aqui recebem nome de flores para a preservação de sua identidade.

4.4 VIOLETA. Menina flor que se percebe em mudança.

Considerando que a escola é um lugar que proporciona diversas oportunidades de conquista do conhecimento, a partir de suas atividades e ações propostas, a Violeta esteve sempre empenhada em aprender, atenta às mais variadas informações que poderiam surgir em seu cotidiano escolar.

Ao saber que haveria uma excursão em junho deste ano, logo disse: “O que eu mais gosto na escola é as excursões. Esse ano que eu estou no 5º Ano, nós vamos ao Museu do Ipiranga”. Ao conversar com a criança perguntei qual seria o motivo de gostar das excursões e ela respondeu que gosta porque é uma maneira de associar o que aprende em classe com o que tem “lá fora” e também porque pode passear de ônibus com os colegas.

Violeta sempre esteve comprometida com as tarefas escolares, mantendo a assiduidade; não gostava, portanto, de faltar às aulas. Quando chegava à escola pela manhã, logo corria com as suas amigas para conversarem. Mas em sala de aula cumpria com os seus deveres.

A relação com os professores era satisfatória, tratava-os com respeito e desenvolvia as tarefas propostas por eles com dedicação. Quanto à escola, também gostava do ambiente, escrevendo logo na primeira página do seu diário:

“Minha escola é muito legal, pois temos professores legais e que nos ensinam muitas coisas. Na minha escola nos temos aula de LCT- Informática com o professor todas as terças as 3:20 da tarde. As segundas vamos a biblioteca às 2:00 da tarde. Tenho vários amigos legais não tenho nenhum preferido. Minha professora é super legal.” (30/05/2012)

Ao realizar um mergulho na leitura das anotações contidas no diário proposto durante a pesquisa, acompanho que Violeta iniciava sempre relatando desde o momento em que saía de casa com a *van* para a escola, e que ao chegar, logo ia ao refeitório alimentar-se com o desjejum na companhia de suas amigas. A seguir Violeta descrevia toda a sua rotina de tarefas desenvolvidas ao longo do dia, pois ela permanecia na escola em período integral. Dizia também se havia tido tarefa para casa. Por alguns dias não escreveu no diário devido ao montante de lição, “Eu não pude escrever durante algum tempo, pois estava lotada de lição”.

A Violeta quando recebeu o diário colou em sua capa recortes de revistas de um grupo musical infantil e em um dia quando fui pegar o caderno de anotações, verifiquei que as figuras recortadas e coladas não faziam mais parte da capa do diário. Essa cena me chamou à atenção e logo perguntei à Violeta o que havia acontecido e ela me respondeu que achava que as figuras “eram de criancinhas” e que achou melhor descartá-las. Esse fato ocorreu logo após o retorno das férias escolares de julho e coincidiu com um relato feito por Violeta em uma de suas anotações, como: “Credo, parece convercinha de bebê. Eca!!!”

Essa frase anotada em seu caderno também me chamou à atenção, pois foi um momento em que Violeta achou que fazia as suas anotações detalhadamente, escrevendo situações que não haveria necessidade de relatar, pois parecia que ela era uma nenezinha citando até o momento em que havia escovado os dentes:

“Eu almocei, comi a sobremesa, brinquei na pracinha e agora estou na sala. E não vou me esquecer que escovei os dentes.” E ao finalizar esse parágrafo que exclamou: “Credo, parece convercinha de bebê. Eca!!!” (16/08/2012)

Pedi a ela para escrever o que faz para não parecer com uma criancinha, ao que relatou: “Fico ouvindo música do: CARROSSEL, REBELDE, THIAGUINHO, MC CURINGA, GUSTAVO LIMA E LUAN SANTANA.”

Violeta também apresentou em seus relatos, atividades em que a sua avó materna estava presente, pois mora com a avó e sua mãe. Por vários momentos relatou que gostava de ficar deitada em seu quarto conversando a avó antes de dormir. Nesse momento também rezava uma oração ensinada pela vovó, que

escreveu no diário: “Minha oração: Santo anjo do senhor, meu zeloso guardador, se ati me confiou, a piedade divina. Sempre me rege, me garde, me governe e me ilumine amém.” Disse que toda noite ao deitar fazia essa oração em companhia da avó.

Em um dia em que fui levar o caderno à casa de Violeta, foi a avó que me atendeu e ao conversarmos sobre a neta no portão, a avó disse que Violeta é muito especial para ela, “é uma garota linda e muito querida”. A avó manifestou sentimento de adoração pela garota, estando sempre presente em sua vida, fazendo tudo que pode para Violeta ser feliz, como ela mesmo disse.

Violeta me pareceu ser uma garota vaidosa, pois ao ler as suas anotações, percebi que gostava de se arrumar todas as manhãs para ir à escola, penteando o cabelo e usando maquiagem: “Hoje eu acordei, escovei os dentes, passei make e fui para a vam.” Em outro momento também escreveu: “Hoje eu acordei bem cedo 6:30. Eu fui me trocar, e a minha mãe estava muito estranha. Me deixou super linda, bom metade de mim foi eu quem fez.” Perguntei o que quis dizer quando relatou que sua mãe estava estranha e respondeu que ela, a mãe, estava com sono e por isso não estava conversando com ela.

O que eu percebi de Violeta nesses encontros e em meio às suas anotações, é que parece ser uma garota educada, atenciosa com seus deveres, possui colegas em seu bairro com quem brinca e gosta muito de ficar com as amigas na escola, pois em suas anotações escrevia sempre das amigas, como por exemplo: “E hoje, a minha professora deixou sentar em grupo, ela é super legal. No meu grupo tem: a

Ingrid, a Mariana, a Carla, a Grazielle, a Sara e eu. Minhas colegas para a vida toda.”

A Violeta aceitou participar da pesquisa com o consentimento de sua mãe, acolheu o diário de acordo com a proposta feita por mim e sempre que possível fazia as suas anotações, citando e descrevendo as suas atividades feitas na escola e em casa. Como usuária do GACC, pois mantém um prontuário na instituição, ela e sua família pouco utilizam dos benefícios cedidos; quando preciso utiliza o transporte para se locomover ao hospital em Jaú/SP durante as consultas ambulatoriais.

4.5 ROSA. Menina flor que se percebe em desenho.

Durante o primeiro semestre de 2011 e por dias a dias ao longo do segundo semestre de 2011 e início do ano letivo de 2012, Rosa ficou afastada da escola devido ao tratamento de sua doença oncológica, estando por muitas vezes debilitada fisicamente, apresentando fraqueza, enjoos, vômitos e com a imunidade muito prejudicada devido às sessões de quimioterapia e radioterapia. Essa situação ocorreu criticamente no início do ano de 2011 e no decorrer do mesmo ano até o início de 2012, esses momentos demarcaram e se fizeram intensamente presentes em sua vida.

Em 2011, Rosa pouco frequentou a escola, seguindo à restrição médica e devido também à sua debilidade física. Mas sua mãe sempre esteve acompanhando

as atividades desenvolvidas na escola pela turma, repassando na medida do possível e com orientação das professoras, as tarefas à Rosa.

As crianças da sala perguntavam por Rosa e a professora explicava que a mesma precisou se afastar para fazer um acompanhamento médico, e com a permissão da mãe, contou às crianças o motivo do tratamento, que era destinado à cura de um câncer.

Com o decorrer do ano de 2011, Rosa já se recuperando das sessões de quimioterapia e radioterapia e se restabelecendo fisicamente, inclusive melhorando sua imunidade e se sentindo-se bem o suficiente para o retorno à escola, em meados do segundo semestre letivo de 2011 retomou sua rotina de estudante. Frequentava as aulas utilizando-se de uma máscara a fim de protegê-la contra possíveis infecções, já que sua imunidade continuava ainda prejudicada. A mãe, estando atenta para essa situação, e até de um possível isolamento pelos colegas de classe, achou melhor comentar com as crianças da classe qual era a doença de Rosa, foi esse o motivo que a levou a revelar a doença da filha.

Com o seu retorno à escola, as professoras, equipe gestora e colegas, acolheram satisfatoriamente a Rosa, desenvolvendo as ações e atividades necessárias à sua reinserção. As crianças não questionavam com Rosa sobre a doença, nada perguntando sobre o câncer.

No ano de 2012 durante o primeiro semestre, foi quando iniciei as observações na classe da Rosa, com o consentimento de sua genitora para a participação na pesquisa e após ter combinado a escrita do diário com ela.

Durante as observações Rosa, com 9 anos de idade, se mostrou muito atenta às explicações da professora, estando sempre empenhada para desenvolver as atividades propostas. Permanecia sempre com o mesmo grupo de amigas com as quais ficava todos os dias nos intervalos e durante as aulas de educação física quando praticadas na quadra poliesportiva da escola.

Seu relacionamento era harmonioso e agradável com todos na escola, mesmo porque os funcionários demonstravam muito carinho por Rosa.

Logo na primeira página de seu diário, ao pedir que escrevesse sobre a escola, Rosa relatou:

“Hoje eu se troquei e fui para escola a professora mandou eu ler o diário depois que eu agabei de ler a professora passou português ela leu o livro O menino do dinheiro.

Depois veio a professora de Educação física padeu o recreio eu comir arroz com carne depois começou a tocar musica eu dancei depois do recreio a professora deu limonada e chamou o ônibus a professora passou lição de casa perguntas para fazer por pais.” (31/05/2012)

As anotações de Rosa possuem como característica a descrição da sua rotina desde o momento em que acorda para ir à escola, bem com as atividades executadas em classe. Mas o que difere o diário de Rosa, dos outros lidos, são os desenhos! Para cada página de anotações sempre há uma página com um desenho. O primeiro desenho é um coração flechado pintado de vermelho, com o título dado por Rosa de “Coração vemelho”. Logo em seguida Rosa faltou à escola e na página seguinte ao desenho do coração, escreveu sobre a sua ausência: “Faldei

porque estava doente”. Na sequência, colou uma figura retratando a imagem de um menino carregando a mochila e chegando à escola. Rosa escreveu que faltou porque estava doente e ao perguntar o que havia acontecido, ela respondeu: “Eu fiquei vomitando.”

Na sequência das anotações tem uma flor desenhada por Rosa, pintada de roxo e ao perguntar o porquê dessa flor ela respondeu: “Porque eu amo flor.” Nesse desenho também há um título escrito pela professora, a pedido de Rosa: “flor roxa...”.

As anotações no diário de Rosa estão intercaladas pelos desenhos estando sempre pintados, feitos com capricho e detalhes.

Há um desenho em que Rosa fez a escola em que estuda; outro desenho com três bexigas com formato de coração e pintadas de rosa tendo como título “Eu amo coração....” e no rodapé da folha tem escrita a palavra amor iniciada com letra maiúscula. Perguntei para Rosa o significado dos três corações e ela respondeu que fez três bexigas representando o pai, a mãe e ela. Essa é a família de Rosa, a que reside em sua casa.

Em seguida desse desenho, Rosa escreveu no dia doze de junho de 2012 sobre a sua participação na festa junina que aconteceu na escola, relatando:

“Minha mãe me vestiu te capira e me maquio e fez trança e escovei o dente e meu pai me levou para a escola e fiz a fila e todo mundo da minha sala chegou menos a Izabely e a professora chegou e vamos para sala fizemos lição e padeu o recreio e a cuzinheira chegou e comemos pipoca e canjica só que comi só pipoca e suco e

padeu o sinal e 9:30 emdro a minha mãe e deu 10:00 horas eu dancei “aqui não” e acabou fui embora.” (12/06/2012)

Em seguida à página dessa anotação, Rosa fez um desenho colorido representando o momento em que ela dançava. O desenho tem as bandeirinhas coloridas, o rádio tocando a música “aqui não” e ela dançando sobre o palco com um vestido amarelo com estampa em xadrez, usando par de botas, maquiada e com duas tranças na cabeça.

Ao folhear o diário de Rosa, pude observar muitas anotações representando os dias em que faltou à escola, em que aparece a data e a anotação “faltei”. A partir do mês de agosto, identificando que a letra não é mais da Rosa, fui informada que as anotações foram escritas pelo pai de Rosa. Ao perguntar o motivo das faltas e das anotações feitas pelo seu pai, Rosa justificou que havia dias em que acordava indisposta e desta forma faltava à escola, bem como também houve dias que não tinha disposição para escrever pedindo ao seu pai para que fizesse as anotações em seu diário. Segundo me disse, ela ditava as atividades da sua rotina na escola e seu pai apenas registrava no diário.

Em meio às anotações feitas pelo seu pai, Rosa não deixou de desenhar, pois entre os dias anotados pelo seu pai há desenhos feitos por Rosa, como a representação de Rosa no ponto de ônibus com a chegada do mesmo no momento em que vai à escola.

Seu último desenho foi feito pelo seu pai mas seguindo ao ditado de Rosa, escrevendo no rodapé da folha “MEU SENTIMENTO” e desenhando três quadrados

contendo em um o desenho e a escrita de uma estrela, representando o céu; em outro a imagem e escrita de um coração, representando as pessoas e o último quadrado o desenho e a escrita de uma flor, representando o jardim.

No final de setembro foram registradas as últimas anotações feitas pelo pai de Rosa, mas com a supervisão da mesma como a própria Rosa me disse. Ela não estava escrevendo mais devido à fraqueza em que sentia em alguns dias e como não queria deixar de escrever, pediu para seu pai anotasse.

Rosa é uma criança meiga, educada e preocupada em realizar as suas tarefas, estando sempre comprometida a desenvolver as atividades. Durante a minha permanência em sala de aula, a professora mostrou-me o portfólio da Rosa, evidenciando que a criança acompanhava as tarefas propostas e que suas notas e conceitos estão sempre acima da média em relação aos demais alunos da sala.

A Rosa aceitou participar da pesquisa com o consentimento de sua mãe, acolhendo o diário de acordo com a proposta feita por mim e sempre que possível fazia as suas anotações, citando e descrevendo as suas atividades feitas na escola. Como usuária do GACC, que mantém um prontuário na instituição, ela e sua família utiliza muito do transporte e das medicações específicas ao tratamento que a instituição oferece.

4.6 Margarida. Menina flor que se percebe em seus afazeres.

Para essa flor a escola representa um ambiente que proporciona conhecimento, preparando e contribuindo, dessa forma, para a vida profissional. Em sua primeira anotação feita no diário, na primeira página, em continuidade à frase “Para mim a escola é...”, a Margarida escreveu:

“Para mim escola é um ambiente muito importante que me ensina a ter conhecimento de cada matéria e assim me prepara para ter uma profissão no futuro.

É muito importante para o desenvolvimento Mental.”

Margarida também relatou que a escola é um lugar que a ensina a respeitar as diferenças de cada pessoa e aceitá-las como elas são, escrevendo: “Além de me ensinar a respeitar as diferenças de cada pessoa e aceitar-los como elas são”.

Ao ler essas anotações, em um determinado momento em que estive com o diário, escrevi à Margarida logo na sequência das primeiras anotações, se ela poderia escrever mais sobre o desenvolvimento mental, sobre o respeito com as pessoas e sobre qualquer outro assunto que ela quisesse. Mas Margarida é uma flor muito comprometida em ajudar sua mãe com as tarefas de casa e pouco escrevia no diário devido à escassez de tempo. Margarida relatou: “Eu não escrevi mais por que não tive tempo.” Disse a ela que não haveria problemas e que deveria escrever quando ela quisesse.

Como disse, Margarida é uma flor muito comprometida com os afazeres de casa, da escola e também do GACC, pois toda semana ela frequenta em dois dias distintos, às terças-feiras e às quartas-feiras, a oficina de música, tendo aulas de teclado em ambos os dias. Ela participa de muitas atividades promovidas pela

instituição, estando sempre envolvida nas festas, comemorações e passeios, como mesmo escreveu em seu diário no período das férias escolares:

“... eu fui na apresentação de Teclado (Jantar Italiano), e sai com a turma do gacc fui no Horto Florestal fiz um piquinique e fui no museu e também fui no Cinema Assisti A Era do gelo 4 em 3D. para mim foi muito legal.”

Como estuda no período vespertino, Margarida está no GACC pelas manhãs, almoça na instituição com a sua família e em seguida vai à escola.

Ao conversar com Margarida sobre as férias escolares, ela verbalizou ter aproveitado, participando dos passeios sempre que possível. Quando retornou das férias escolares no mês de julho, Margarida escreveu que o retorno à escola foi bem e que aprendeu bastante, mas que iria recomeçar com a sua rotina de afazeres, escrevendo: “Hoje eu voutei a escola foi bem aprendi bastante e brinquei com as minhas colegas, foi o de sempre agora voltou minha correria.”

Em um determinado momento em que estive na casa da Margarida a fim de buscar o diário para fazer um acompanhamento com a leitura, a mãe de Margarida disse que a filha estava ficando ansiosa porque não estava com tempo para escrever. Disse a ela então, que Margarida escrevesse no diário quando fosse possível e que o mesmo não deveria atrapalhar a sua rotina, evitando assim ficar ansiosa. Nesse momento perguntei se seria melhor parar com as anotações, mas a mãe de Margarida sugeriu que ela continuasse com o diário, mas que era para eu marcar uma data para buscá-lo definitivamente. Combinei então, com a mãe de Margarida, que sua filha poderia ficar com ele, escrevendo assim quando tivesse

tempo, mas que se houvesse qualquer problema era para me avisar. Essa situação foi estabelecida e combinamos que eu buscaria o diário no final do mês de setembro de 2012.

O conteúdo mais extenso presente no diário da Margarida refere-se à sua justificativa por não escrever muito no diário, relatando assim a sua rotina, como segue:

“Descupe-me mas não está tendo muito tempo para eu escrever no caderno por que eu saio demais de Segunda eu ajudo um pouco minha mãe, a tarde vou para escola e a noite faço lição. Na Terça faço curso de Teclado de manhã e vou direto para escola, chego e faço lições. Na quarta a mesma coisa. Na quinta ajudo um pouco minha mãe e vou para escola. Sexta a mesma coisa Sabado acordo mais tarde ajudo minha mãe em casa o dia inteiro e a noite vou a igreja e de Domingo saio de manhã ou vou para igreja ou saio com minha família e fico o dia inteiro fora quando eu vou a igreja a tarde saio com minhas colegas e a noite vou a igreja e é assim todos os dias.”

Durante as minha visitas ao GACC, desde o final do ano de 2010, durante o ano de 2011 e no primeiro semestre de 2012, sempre me encontrava com a Margarida, seu irmão e sua mãe, estando ela e seu irmão participando das aulas de teclado. Em um desses momentos, logo no início das minhas visitas conheci a Margarida, mesmo antes de saber que ela seria uma criança participante da pesquisa. Enquanto observava a rotina da instituição e analisava os prontuários na

presença de uma funcionária do GACC, me deparava com muita frequência com a Margarida.

Em um desses encontros comecei a conversar com a Margarida e com sua mãe, perguntando se elas frequentavam o GACC já por algum tempo. Foi quando a mãe de Margarida relatou toda a trajetória da filha no GACC, desde a descoberta da doença, que foi acometida pelo câncer com quatro anos de idade, estando até o momento envolvida na instituição. Como o GACC acolhe a criança portadora de doença oncológica e seus familiares, a família de Margarida também está sempre no GACC.

Nesse momento, até outubro de 2012, faz oito anos que Margarida é usuária do GACC, frequentando assiduamente as atividades que se propôs a fazer. Como já relatado, Margarida está sempre muito envolvida com as propostas da instituição, pois participa da oficina de música, dos passeios, das festas e comemorações que a instituição recebe e promove ao longo do ano, recebe alguns dos benefícios que o GACC oferece, como a cesta básica, medicamentos e transporte quando necessários e os produtos do bazar.

Como a mãe e a própria Margarida já relataram, o GACC é como uma família para elas, pois sentem-se acolhidas pelos funcionários e voluntários que lá trabalham, não deixando de participar das atividades promovidas e oferecidas pela instituição.

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

Este trabalho nasceu de reflexões, vivências e experiências profissionais, a partir do contato com crianças hospitalizadas portadoras de doença oncológica e o seu cotidiano no ambiente escolar. Não pretendemos aqui finalizar como algo já pronto e determinista sobre o tema, pois trabalhamos com a ideia de inacabado, considerando a constante construção do fazer, da prática profissional e da compreensão.

Observando o comportamento e ‘percebendo’ os sentimentos das crianças em instituições de saúde, eu questionava o que poderia ser feito a fim de despertar outros olhares para a condição de vida dessas crianças, uma vez que as mesmas continuam com suas potencialidades no curso do seu crescimento e desenvolvimento físico, social, afetivo e cognitivo.

Todas as construções do cotidiano e dos indivíduos são vistas como modo de evolução, inseridos em uma vasta teia de relações estando sempre em meio a significados, dentro de uma multiplicidade de trocas e confrontos entre opiniões, ideias, conceitos e modo de ação.

Cientes disso, entre escritas produzidas diante de uma atividade, problemas e dificuldades enfrentados, que surgem no contexto educacional e da saúde, indagações e questionamentos nos mobilizam a articular eixos temáticos que organizam e disparam reflexões. Neste trabalho, apenas colocando o nosso olhar e

provocando outros olhares, cabe talvez refletir, pensar ou escrever outras histórias, ações e posturas que nos levam a outros caminhos, sendo possível estabelecer uma relação entre a área da saúde e da educação.

Ao ingressarem na escola, crianças carregam consigo o desejo de aprender, de viver a cada momento com uma intensidade pertinente face à constante busca pelo seu sucesso com cidadão, buscando através das suas possibilidades de escrita, de leitura e de se relacionarem, o alcance da plenitude da vida mas que, em determinadas armadilhas que a vida nos prepara, deparam-se com uma condição com e na qual terão que conviver por alguns longos anos. Estamos nos referindo, nesse momento, a situações que configuram o cotidiano de uma criança portadora de doença oncológica, mas que, ao que nos parece, essa condição não tem sido impeditiva, durante a sua trajetória de vida, da vontade manifesta de concretizar seus desejos e anseios.

Nesse sentido, pensamos em uma aproximação aos processos educativos escolares relacionando-os à atuação no campo da saúde e da educação. Nessa relação, pode estar a proposta de um exercício de olhar diferenciado para a condição do outro, possibilitando acolher as experiências que os sujeitos relatam e que os constituem, em suas singularidades.

Rolim (2008) cita que, como adultos, ao referirmo-nos ao contexto das crianças portadores de doença oncológica, procuramos explicações para essa fase da vida de busca pela cura, fase em que se desenvolvem valores e se testam limites e possibilidades, em que o sorriso e a lágrima chegam com facilidade, época em que

cada movimento é sempre acompanhado de muita curiosidade e vontade de aprender. O desenvolvimento individual ganha forma nas experiências de convivência coletiva, que ao mesmo tempo fazem de cada infância algo único.

Considerando a escola como um dos espaços privilegiados para essa convivência coletiva, entendo-a como um lugar favorável para a continuidade do processo de desenvolvimento da criança, mesmo que esse processo seja interrompido por situações pertinentes ao curso da doença; tenho acompanhado que as crianças, quando inseridas no ambiente escolar, percebem-se capazes de desenvolver as atividades com destreza e entusiasmo.

Com as experiências, consideradas no ambiente escolar, surgem reflexões, percepções e a construção de ideais e objetivos na vida dessas crianças, uma vez que seus interesses e desejos não são, e nem deveriam ser, interrompidos no curso das atividades essenciais à vivência cotidiana escolar. Considera-se que o surgimento de uma doença oncológica traz dificuldades que, às vezes, requer um esforço imenso da própria criança em transitar por elas, mas não pode ser considerada como barreira; ao contrário, tais experiências devem ser cada vez mais valorizadas no ambiente escolar.

Podemos pensar que a instituição educacional pode ser mediadora de experiências, contribuindo para uma trajetória de sentidos, um cotidiano que visa à constituição de relações com suas tarefas e contextos, na construção de um sujeito que possa pensar, seguir, crescer, sonhar, manifestar-se em seus desejos, anseios,

vontades e, por que não, em seus limites; sobretudo viver, buscando a sua plenitude como ser humano.

Torna-se pertinente, após este estudo, evidenciar o papel do educador frente a realidade da criança, com câncer, inserida em sala de aula, assumindo um papel potencializador no curso dos caminhos percorridos por essas crianças, enquanto engajadas nas atividades escolares.

Pensar nesse papel potencializador, pode resultar em uma experiência desafiadora tanto para o aluno, criança, quanto para o professor, professora, e também para a escola, por meio de vivências diversificadas a que cada criança está exposta, partindo e considerando a singularidade e necessidade de cada uma, o que percorre além de uma mera atuação profissional.

Eu, pesquisadora, por sua vez, por suas experiências profissionais enquanto enfermeira e pedagoga, e na experiência da construção deste trabalho, ao debruçar sobre os diários escritos pelas crianças, ao reviver as situações de busca e descoberta dos sujeitos participantes da pesquisa, lembrando os momentos desde o início da trajetória deste trabalho, após ter trilhado um caminho de descobertas e reflexões, considero que esse trabalho é apenas um dos pontos de partida para um agir no cotidiano de forma relevante na vida das crianças, atentando-se constantemente à sua história de vida, e assim, contribuindo como mediadora para uma relação com o mundo.

Desenvolver esse trabalho foi uma tentativa de compartilhar ideias, um destino dado a esse caminhar; para onde essa experiência se desloca, me desloca, ainda

não sei, uma vez que os sentidos, anseios e percepções são diversos, nem sempre manifestos às claras, e considero que o caminho apenas começou; talvez, nesse momento, tenha sido dado o primeiro passo.

BIBLIOGRAFIA

- BENJAMIN, W. *Magia e Técnica, Arte e Política: ensaios sobre literatura e história da cultura*. Tradução: Sérgio Paulo Rouanet. 7ª ed. São Paulo: Brasiliense, 1994.
- BODGAN, R. C.; BIKLEN, S. K. *Investigação Qualitativa em Educação: uma introdução à teoria e métodos*. Tradução: Maria João Alvarez; Sara Bahia dos Santos; Telmo Mourinho Batista. Portugal: Porto Editora, 1994.
- CAGNIM, E. R. G; LISTON, N. M; DUPAS, G. *Representação social da criança sobre o câncer*. . Rev Esc Enferm USP, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 51-60, mar 2004. Disponível em < <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci>> Acesso em: 12 jul. 2012.
- CERTEAU, M. *A invenção do cotidiano 1. Artes de fazer*. Tradução: Ephraim Ferreira Alves. 4ª ed. Petrópolis/RJ: Editora Vozes, 1999.
- HOCKENBERRY, M. J. Wong. *Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7ª ed. Rio De Janeiro: Elsevier, 2006.
- JOLIBERT, J. e SRAÏKI, C. *Caminhos para aprender a ler e escrever*. São Paulo: Editora Contexto, 2008.
- JOLIBERT, J. e colaboradores. *Formando crianças leitoras*. Porto Alegre: Artmed, 1994.
- LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.
- MELO, L. de L; VALLE, E. R. M. *A brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial*. Rev Esc Enferm USP, São Paulo, v. 44, n. 2, jun. 2010. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n2/39.pdf>> Acesso em 12 jul. 2012.

NASCIMENTO, L. C. et al . *Crianças com câncer e suas famílias*. Rev. Escola Enfermagem USP, São Paulo, v. 39, n. 4, dez. 2005 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080> Acesso em: 14 dez. 2011.

PAPINI, M. B. *Trilhando Percursos e Construindo Caminhos: Possíveis Relações entre Terapia Ocupacional e Educação* – 2011. 136 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Rio Claro, 2011.

RANCIÈRE, J. *O mestre ignorante: cinco lições sobre a emancipação intelectual*. Tradução: Lílian do Valle. 3ª ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2010.

ROLIM, C. L. A. *A criança em tratamento de câncer e sua relação com o aprender: experiência num programa educacional em ambiente hospitalar* – 2008. 106 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Metodista de Piracicaba, Piracicaba, 2008.

ROLIM, C. L. A; GÓES, M. C. R. de. *Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar*. Educação e Pesquisa, São Paulo, v.35, n. 3, p. 509-523, set./dez. 2009. Disponível em <<http://www.scielo.br/igibin/wxis.exe/iab>> Acesso em : 05 jun. 2012.

SCHMITZ, E. M., et al. *A Enfermagem em Pediatria e Puericultura*. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

SIGAUD, C. H. S.; VERISSIMO, M.R.D.L.Ó. *Enfermagem Pediátrica: O cuidado de enfermagem a criança e ao adolescente*. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária LTDA, 1996.

SILVA, F. A. C. et al . *Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares*. Escola Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, jun. 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000200014> Acesso em: 07 fev. 2012.

SILVA, L. F. da; CABRAL, I. E; CHRISTOFFEL, M. M. *As (im)possibilidades de brincar para o escolar com câncer em tratamento ambulatorial*. Acta Paul Enferm, São Paulo, v. 23, n. 3, jun. 2010 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000300004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 07 fev. 2012.

VIGOTSKI, L. S. *A construção do pensamento e da linguagem*. Tradução: Paulo Bezerra. 2ª ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2009.

_____. *La imaginacion y el arte em la infância: Ensayo psicológico*. 6. ed. Madrid, Espanha: Akal, 2003. Cap. I e II pág.07-29.

_____. *A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

WHALEY; WONG, D. L. *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

ANEXO I

1) Cadastro de usuários: o responsável pelo paciente deverá comparecer à sede do GACC a fim e passar pela entrevista de cadastramento com a assistente social, portando consigo laudo comprobatório de câncer ou doença hematológica crônica do paciente, bem como cópia dos documentos (RG e CIC), comprovante de residência e cópia do holerite do arrimo da família. Todos os documentos serão anexados no prontuário do paciente.

2) Benefícios: o usuário cadastrado terá direito aos seguintes benefícios:

2.1) Medicamentos: o responsável pelo usuário deverá trazer ao GACC receituário do medicamento que não encontra disponível na rede pública, recebendo desta maneira o carimbo de autorização para a retirada do mesmo na farmácia conveniada.

2.2) Exames, próteses e afins: os pedidos de exames laboratoriais e radiológicos deverão ser encaminhados ao GACC para serem autorizados através de carimbo a fim de serem realizados no local indicado pela instituição. Quando houver pedido de exame de alta complexidade e indicação para uso de próteses e afins o responsável pelo paciente deverá procurar o serviço social.

2.3) Transporte de usuários: o usuário poderá utilizar o transporte com os veículos próprios do GACC para consultas, cirurgias, exames e internações e o agendamento das viagens deverá ser feito somente na secretaria do GACC e através de contato

via telefone quando o usuário estiver no hospital. Cada usuário terá direito a um acompanhante.

2.4) Cesta básica de alimentos: este benefício será concedido após a avaliação sócio-econômica do usuário cadastrado pelo serviço social e será mantido durante o período de tratamento do usuário. A cesta básica fornecida mensalmente é retirada na sede do GACC depois do dia 10 de cada mês até o dia 25. O suplemento alimentar e seus derivados só serão liberados através de solicitação médica ou nutricional, ficando arquivada no prontuário do paciente.

3.0) Assistência psicológica: todo usuário e seus familiares tem o direito de receber acompanhamento psicológico. Porém deverão ser solicitados ao setor de serviço social, acusando o motivo de solicitação. O mesmo se encarregará de agendar uma data e comunicar ao solicitante.

4.0) Assistência odontológica: o usuário e seus irmãos terão direito a tratamento odontológico básico que inclui: restauração, curativos, pequenas cirurgias e ações preventivas para a promoção da saúde bucal. O horário da consulta deverá ser agendado na secretaria do GACC a fim de receber o atendimento pelo dentista voluntário da instituição.

5.0) Atividades psicopedagógicas: todos os usuários, irmãos, pais ou responsáveis terão direito de participar das atividades psicopedagógicas disponíveis no GACC, que são: oficina de inglês, inclusão digital, oficina de música (aulas de teclado), oficina do saber (aula de reforço escolar) e oficina do espaço beleza (corte, escova e hidratação).

As atividades psicopedagógicas são escolhidas voluntariamente pelas crianças se assim desejarem desenvolver, uma vez em que a maioria das crianças optam pela inclusão digital. A pedagoga responsável pela oficina do saber não possui contato com as escolas a fim de conhecer se há alguma criança usuária necessitando participar das atividades de reforço escolar.

Caso a família identifique a necessidade de incluir a criança neste auxílio pedagógico, a mesma comunicará à assistente social a fim de providenciar o benefício. Como esta oficina acontece às quartas-feiras das quatorze às dezesseis horas e trinta minutos, algumas crianças não apresentam disponibilidade por estarem na escola, ou mesmo pela dificuldade de locomoção. No momento possui dois alunos adolescentes frequentando a oficina do saber.

6.0) Auxílio funerário: caso haja óbito a família deverá entrar em contato imediatamente com o serviço social e este buscará as devidas providências.

Essas orientações são fornecidas ao usuário e familiares a fim de procederem corretamente frente às ações promovidas pelo GACC. O responsável pelo usuário recebe os números de telefones particulares da assistente social da instituição, a qual trabalha diariamente na entidade e permanece de plantão fora do horário do seu expediente. Qualquer emergência que venha a ocorrer, a família poderá contatar imediatamente com a assistência social.

As atividades psicopedagógicas oferecidas na Casa de Apoio são organizadas e distribuídas da seguinte maneira:

- Oficina de inglês: ocorre às segundas-feiras no período matutino e vespertino sendo das 9:30 às 10:30 e das 14:30 às 15:30min. As aulas são ministradas por uma professora de inglês que presta serviço como voluntária da instituição e que atende aos interesses dos usuários que acompanham as aulas relacionando com os conteúdos abordados em sala de aula do ensino regular que o usuário frequenta. Nesta oficina as vagas oferecidas são preenchidas em 80% pelos usuários do GACC;
- oficina de inclusão digital: ocorre às terças-feiras no período vespertino sendo das 14:30 às 16:30min. e também às quintas-feiras das 8:30 às 10:30min. As aulas são ministradas por um professor de informática que presta serviço como voluntário da instituição e que atende aos interesses dos usuários que acompanham as aulas e quando possível, visa relacionar com os conteúdos abordados em sala de aula do ensino regular, uma vez em que não é todo usuário que possui aula de informática no ensino fundamental. As vagas da oficina de informática são preenchidas em 100% ;
- oficina de música (aulas de teclado): é ministrada por uma professora de música, voluntária, que atende aos frequentadores às quartas-feiras das 9 h às 10:30min e das 14 h às 16:30. Nesta oficina são utilizados os instrumentais teclado e violão com um preenchimento de 50% das vagas. A professora desta oficina também trabalha com um coral de vozes composto pelos usuários da instituição. Este coral realiza apresentações

voluntárias em vários eventos e festividades comemoradas na cidade ao longo do ano.

- oficina do saber (aula de reforço escolar) : acontece às quartas-feiras no período vespertino das 14 h às 16:30min. A oficina é ministrada por uma pedagoga, sendo o trabalho remunerado a um preço compatível com a realidade do GACC e aceito pelo profissional. Esta oficina é realizada no espaço físico da biblioteca, sendo conjugada com a brinquedoteca da instituição. Possui como recursos materiais mesas e cadeiras a fim de acomodar a pedagoga e 10 alunos, lousa, giz e livros didáticos pertinentes aos anos escolares do ensino fundamental. Há disponíveis os computadores da sala de informática caso a professora queira utilizá-los com os alunos. Durante a minha observação no primeiro semestre de 2011, verifiquei que havia sete alunos que participavam das atividades propostas pela professora, cujas tarefas eram direcionadas a fim de suprir as necessidades individuais demonstradas por eles no momento da oficina, como dificuldades com a leitura, escrita e produções de textos. Não há uma comunicação entre a escola a qual a criança é aluna regularmente matriculada e a pedagoga responsável pela oficina a fim de atender encaminhamentos de crianças que necessitem de reforço escolar. A criança que frequenta as aulas de reforço dar-se-a mediante solicitação dos pais quando estes julgarem necessário. Porém, uma vez estabelecida a relação e o acompanhamento entre a criança e a pedagoga, esta poderá entrar em contato com a professora do ensino regular estabelecendo

desta forma um trabalho conjunto. Considerando essa situação a pedagoga refere que sempre obteve resultados satisfatórios nestas ocasiões, tendo ótimos contatos e retornos das professoras das crianças. Quanto a minha presença nesta oficina a intenção foi de iniciar, ao longo do ano de 2011, uma aproximação com as crianças, observando a receptividade e o trabalho desenvolvido por elas neste espaço. Fui apresentada às crianças como aluna de uma universidade e que estava ali a fim de acompanhar o desenvolvimento das atividades praticadas por eles. As crianças sempre me receberam muito bem, com carinho, respeito e em muitas vezes solicitando ajuda no desenvolvimento das atividades.

- oficina espaço beleza (corte, escova e hidratação): esta oficina acontece às segundas-feiras no período vespertino das 13 h às 17 h, atendendo aos usuários e familiares que desejarem receber os serviços de cabeleireiro citados acima. Mediante o agendamento de horários o profissional voluntário atende à todos os interessados.