

A CRIANÇA E O ADOECIMENTO: ENTRE A ESCOLA E O HOSPITAL

THE CHILD AND ILLNESS: BETWEEN SCHOOL AND HOSPITAL

EL NIÑO Y LA ENFERMEDAD: ENTRE LA ESCUELA Y EL HOSPITAL

Maria da Conceição Passeggi¹
mariapasseggi@gmail.com

Senadaht Baracho Rodrigues²
senadaht@yahoo.com.br

Ecleide Cunico Furlanetto³
Ecleide@terra.com.br

RESUMO

Admitindo como pressuposto que tanto para o adulto quanto para a criança a reflexão narrativa possibilita revisitar a experiência vivida e dar-lhe um outro sentido, defendemos aqui a centralidade da palavra da criança como fonte de pesquisa e de produção do conhecimento científico. Apoiamo-nos nos princípios epistemológicos da pesquisa (auto)biográfica em educação, nos estudos da infância e da psicologia cultural de perspectiva narrativista. Com base nas experiências narradas por três crianças em tratamento oncológico, discutiremos o modo como elas veem a transição entre a escola e o hospital. Como procedimento metodológico recorreremos à ludicidade e ao imaginário infantil propiciado nas rodas de conversa. As análises apresentam os desafios do ingresso e do reingresso da criança no contexto escolar, perspectivando a escolaridade como direito da criança e o bem-estar na escola como prática de acolhimento. Para concluir, ressaltamos a importância da reflexão narrativa enquanto modo de pensar com as crianças e a reflexão que elas fazem sobre as experiências vividas na escola e no hospital.

PALAVRAS-CHAVE: NARRATIVAS; CRIANÇAS; ADOECIMENTO CRÔNICO; ESCOLA; HOSPITAL.

ABSTRACT

Acknowledging as a presupposition that both adults and children's narrative reflection makes it possible to revisit the lived experience and give it another sense of meaning,

1 Universidade Federal do Rio Grande do Norte e Universidade Cidade de São Paulo.

2 Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

3 Universidade Cidade de São Paulo.

here we defend the centrality of the children's expressions as a source of research and production of scientific knowledge. We back up the epistemological principles of (biographical) research in education, in childhood studies and cultural psychology from a narrativist perspective. Based on the experiences narrated by three children on cancer treatment, we will discuss their views on the transition between the school and the hospital. As a methodological procedure, we fall back on games and children's imagination permitted in the conversation wheel. The analyses show the challenges that the children face in admission and readmission into school, considering schooling as a child's right and school welfare as a welcoming practice. To conclude, we emphasize the importance of narrative reflection as a way of reasoning with children, and the observation they make on the experiences lived in the school and the hospital.

KEY WORDS: NARRATIVES; CHILDREN; CHRONIC DISEASE; SCHOOL; HOSPITAL.

RESUMEN

Admitiendo como supuesto que tanto para el adulto cuanto para el niño la reflexión narrativa posibilita revisar la experiencia vivida y darle otro sentido, defendemos aquí la centralidad de la palabra del niño como fuente de investigación y de producción del conocimiento científico. Nos apoyamos en los principios epistemológicos de la investigación (auto) biográfica en educación, en los estudios de la niñez y de la psicología cultural de perspectiva narrativista. Con base en las experiencias narradas por tres niños en tratamiento oncológico, discutiremos cómo ven la transición entre la escuela y el hospital. Como procedimiento metodológico recurrimos a la ludicidad y al imaginario infantil propiciado en las ruedas de conversación. Los análisis presentan los desafíos del ingreso y del reingreso del niño en el contexto escolar, considerando la escolaridad como derecho del niño y el bienestar en la escuela como práctica de acogida. Para concluir, resaltamos la importancia de la reflexión narrativa como modo de pensar con los niños y la reflexión que hacen sobre las experiencias vividas en la escuela y en el hospital.

PALABRAS CLAVE: NARRATIVAS; NIÑOS; ENFERMEDAD CRÓNICA; ESCUELA; HOSPITAL.

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

As narrativas de crianças, como fonte de pesquisa, apresentam-se como um terreno ainda pouco explorado no âmbito da pesquisa educacional, apesar dos vinte anos de contribuições da Sociologia da infância e de dispositivos legais que defendem o direito de a criança ser escutada nos assuntos que lhes dizem respeito.⁴ Manuel

⁴ Declaração dos Direitos da Criança (ONU, 1989); Constituição Federal (1988).

Sarmiento (2008, p. 4) vai nessa direção, quando considera que por muito tempo as ciências da educação “expulsaram as crianças do seu campo de análise para lidarem exclusivamente com os alunos”. Ao fazê-lo, expulsaram as crianças como sujeito de direitos e produtoras de cultura, seus modos próprios de ver, de ser, vivendo em condições sociais e culturais específicas.

Se partirmos do movimento inaugural das histórias de vida, cujo centenário foi celebrado, em 2008, na Polônia⁵, terra de Florian Znanieck, a investigação e a prática com narrativas de si centraram-se principalmente na vida dos adultos que contavam suas histórias ou rememoravam sua infância. Em Educação, é revelador o histórico de pesquisas iniciadas nos anos 1980, na Europa, pelo movimento socioeducativo das histórias de vida em formação (PINEAU, 2006), cujos trabalhos fomentaram o desenvolvimento dessa vertente na pesquisa educacional no Brasil. Podemos considerar como exceções as pesquisas pioneiras de Martine Lani-Bayle (1991, 2018) e de Christine Abels-Eber (2000). No Brasil, também foram priorizadas narrativas de adultos. Para se ter uma ideia dessa dimensão, bastaria consultar os Anais dos Congressos de Pesquisa (Auto)Biográfica (CIPA). Em sua oitava edição, por exemplo, o eixo 2, “Espaços formativos, memórias e narrativas”, é sempre o que detém o maior número de trabalhos apresentados. Souza e Furlanetto (2018, p. 21), ao fazerem um balanço dos trabalhos do VIII CIPA (UNICID, 2018), mostram que dos 626 trabalhos submetidos, 358 centram-se no eixo 2.

No âmbito da pesquisa (auto)biográfica no Brasil, é somente a partir de 2008 que encontramos os primeiros trabalhos com narrativas de crianças e jovens nas publicações do III CIPA (PASSEGGI, 2008). O que não quer dizer, como afirma Montino (2008), que as crianças não sejam capazes de fazer uso de sua experiência para narrar oralmente e por escrito. Montino (2008) lembra um exemplo do século XVII: “Le Memorie Curiose” de Antonio Stefano Cartari, escrito entre 1662 e 1670, iniciado quando Cartari tinha onze anos e concluído aos 19 anos. O texto, segundo Montino (2008, p. 115), está constituído essencialmente por cuidadosas descrições e o testemunho de experiência escolar da criança e, mais tarde, do adolescente Stefano”.

Se as narrativas de crianças sobre a escola são ainda raras como fonte de pesquisa, ainda mais raras são aquelas contadas por crianças gravemente enfermas. Salvo engano, são pioneiras, no Brasil, as publicações de Passeggi, Rocha (2012), em Educação, e a de Aquino, De Conti e Pedrosa (2014), em Psicologia.

⁵ Conférence Internationale "Vitalités des approches biographiques. Du paysan polonais de 1918 à nos jours", University of Lower Silesia, 9-11 mai 2018, Wrocław, Pologne.

Neste artigo, damos continuidade a estudos realizados pelo GRIFARS-UFRN-CNPq⁶ em projetos financiados pelo CNPq⁷, realizados em parceria com grupos de pesquisa, entre eles o NARRAR- UNICID-CNPq⁸ em que temos focalizado a legitimação da palavra da criança como fonte de investigação para a pesquisa educacional. O que nos move aqui é o entrelaçamento entre saúde e educação e com base no que partilharam conosco crianças em tratamento oncológico, e mais particularmente sobre suas vidas entre a escola e o hospital⁹. Em que medida essas experiências nos auxiliam pensar com as crianças essas instituições? O que nos dizem sobre o saber escolar, a saúde e seu bem-estar na classe hospitalar e na escola?

As pesquisas que embasam as discussões aqui tecidas adotam os princípios epistemológicos da pesquisa (auto)biográfica em educação, cujo principal objetivo é “explorar os processos de gênese e de devir dos indivíduos no seio do espaço social e mostrar como dão forma a suas experiências, como fazem significar as situações e os acontecimentos de sua existência”, conforme afirma Delory-Momberger (2012, p. 524).

Situaremos, brevemente, as pesquisas que subsidiam este trabalho e a metodologia utilizada. Em seguida, tecemos diálogos sobre o direito à educação das crianças gravemente enfermas. Por fim, com as crianças e a partir do que elas nos contam, tecemos comentários sobre a escolaridade entre as classes hospitalares e a escola fora do hospital durante tratamento oncológico, perspectivando a garantia do direito à educação e o bem-estar da criança em sua inteireza.

NARRATIVA, SAÚDE E EDUCAÇÃO: PRINCÍPIOS E PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Jamais atingimos diretamente o vivido. Só temos acesso a ele pela mediação das histórias. Christine Delory-Momberger (2014, p. 34)

No âmbito da filosofia hermenêutica e no diálogo com a psicanálise freudiana, Paul Ricoeur (2011, p. 220) afirma: “O homem é um ser que se compreende

6 A maioria desses estudos estão disponibilizados no site do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Formação, Auto. Biografia, Representações e Subjetividades - GRIFARS-UFRN-CNPq <http://grifars.ce.ufrn.br>.

7 Projetos em andamento: “Narrativa, educação e saúde: crianças, família e professores entre o hospital e a escola” (MCTI/CNPq Nº 28/2018-Processo N.443695/2018-0); “Pesquisa (auto) biográfica com criança: olhares da infância e sobre a infância”, (MCTI-CNPq| Processo N. 310582/2016-4). Projeto concluído: “Narrativas da infância: o que contam as crianças sobre a escola e os professores sobre a infância” (MCTI-CNPq/Edital Universal -14/2014, processo N. 462119/2014-9). Parecer do Comitê de ética: 168.818 HUOL-UFRN.

8 Coordenado por Ecleide Cunico Furlanetto.

9 Pesquisa de Mestrado em Educação “Entre a escola e o hospital: o que nos contam crianças com doenças crônicas” concluída em 2018. Pesquisa de Doutorado em andamento “Ingresso, reingresso e permanência da criança com doenças crônicas: modos de ser e de fazer da criança na escola e no hospital”.

interpretando-se, e o modo pelo qual ele se interpreta é o modo narrativo”. Esse é um dos princípios fundantes de nossas pesquisas em educação. E o grande desafio é contrariar os cânones da pesquisa em sua busca de “verdade” que “jamais atingimos diretamente o vivido”. Só temos acesso a ele pela interpretação humana no ato de narrar a vida. O que se vive só se torna sua vida e a pessoa só se torna ela mesma por meio de figurações com as quais representa sua existência.

Ao optar pelas narrativas de crianças (jovens e adultos) em nossas investigações, estamos cientes dessa passagem pela mediação de quem narra. Mas, contrariamente ao que pode ser visto como uma limitação, entendemos que trabalhar com o humano implica também adotar seus modos de ser, de ver, de sentir e de viver em universos fictícios, factuais, imaginários. Essa movência que se instala na pesquisa é sua maior riqueza. Para Bruner (1997, p. 78), é por volta do terceiro ano de vida, que a criança elabora narrativas para entender o que acontece em seu redor e “esse mesmo conjunto de habilidades” oferece à criança pequena uma empatia para discernir, compreender, posicionar-se, aprendendo formas úteis de interpretação e por essas habilidades ingressar “na esfera da cultura humana”, como afirma Bruner, na mesma obra e página,

Daí a importância de problematizar as figurações com as quais representamos a existência e por meio das quais o humano se apropria de sua vida. É, portanto, o saber cotidiano de quem vive com uma doença grave que nos interessa, pois ele deriva da experiência vivida e ao partilhar pela narrativa essa experiência o humano se apropria de sua vida... Como a criança se vê a caminho do hospital? No retorno à escola? Fora da escola? Dentro de uma classe hospitalar?

O diagnóstico de uma doença grave põe em evidência as fragilidades da vida e impõe para os familiares e cuidadores a sua finitude. As crianças ressentem com o corpo essas evidências no contato com o adoecimento e as crianças que vêm a óbito no hospital. Delory-Momberger (2016, p. 26), em reflexões sobre os impactos da doença, afirma que ela “[...] impacta o corpo antes de qualquer outra coisa, ela o impede, o incomoda, o faz sofrer, o deforma, o diminui, o enfraquece”. Quando esse diagnóstico é ainda em tenra infância, o tempo e a vida ganham conotações diferentes. A ameaça à existência torna-se palpável, e a criança passa a conviver com o medo e a incerteza do futuro. Sobre o viver a autora (2016, p. 27) nos ajuda a entender que, “do ponto de vista biológico, é o que faz um corpo no qual células, órgãos, circuitos nervosos e sanguíneos se mantenham em atividade. Viver é uma manutenção do vital”.

Admitimos de acordo com os resultados de nossas pesquisas que uma visão holística da criança enferma é favorável a resultados promissores durante e depois do tratamento de saúde. Essa maneira de entender a criança enferma exige

uma ampliação das pesquisas que envolvam não apenas os fatores biológicos, mas sociais, políticos, psicológicos e culturais, incluindo a necessidade da educação. É nesse sentido que temos trabalhado nos projetos de pesquisa, já mencionados,

A proposta visa olhar a infância de modo a levar em conta a alteridade da criança, legitimando-a como ser capaz de refletir ao narrar suas vivências e, por essa via, trazer informações importantes sobre as escolas da infância e sobre a criança-sujeito. Nesse sentido, a reflexividade na infância, sobre a qual se baseia o projeto, permeia as nossas reflexões e vai ao encontro das investigações realizadas nos últimos anos por pesquisadores preocupados em conferir à criança o estatuto de sujeito de direito, conforme atestam as publicações mais recentes nessa área (PASSEGGI *et al.*, 2014, p. 86).

Esses são os princípios que subsidiaram a escolha dos procedimentos por nós utilizados para construir com as crianças suas narrativas sobre o hospital e a escola. O protocolo, conforme explicado em Lani-Bayle; Passeggi (2014); Passeggi *et al.* (2014); Passeggi, Nascimento, Oliveira (2016), contempla as características próprias da cultura infantil: ludicidade, imaginário, interatividade e reiteração, alinhando-se ao que propõem Sarmiento e Pinto (2004). Delgado e Müller (2008), ao discorrerem sobre as metodologias de pesquisa com crianças, afirmam que precisamos buscar metodologias que possibilitem a participação das crianças, já que não é possível a elas despir-se de seus conhecimentos e interpretações. Ouvir o que elas têm a nos dizer, evidenciando sua alteridade, é o que temos procurado oportunizar em nossas pesquisas e estudos.

Neste trabalho nos concentramos na fala de três crianças entre 05 (cinco) e 10 (dez) anos idade, em acompanhamento pedagógico numa classe hospitalar, pela segunda autora deste artigo, que investiga os sentidos que elas atribuem à escola e ao hospital nesse movimento de transição entre esses dois espaços.

O protocolo é um “jogo de faz de conta”¹⁰ em que interagem a pesquisadora, a criança e um pequeno alienígena, chamado Alien, que vem de um planeta onde não há escolas, nem hospital. Por isso, ele está ansioso para saber o que acontece ali. Seguindo o protocolo, as rodas de conversa foram realizadas individualmente com as três crianças, na seguinte sequência: abertura (apresentação do Alien); conversa (interação entre a criança, o Alien e a pesquisadora); fechamento (retorno do Alien ao seu planeta), seguido da pergunta à criança para saber se ela gostaria de fazer um desenho para o Alien levar para as crianças do seu planeta, contando como é a classe hospitalar. A roda de conversa, como defendem Passeggi *et al.* (2014, p. 22), se faz num “espírito de horizontalidade”. Nesse sentido, além de “fontes privilegiadas para se compreender como os indivíduos percebem sua condição humana em diferentes momentos da vida e em diversas situações” (PASSEGGI, 2014, p. 134),

10 Para uma compreensão mais detalhada do protocolo, cf. Passeggi, Nascimento, Oliveira (2016).

essas narrativas se apresentam como uma abertura para a reflexão sobre a escola, o hospital e o papel dessas instituições no acolhimento à criança gravemente enferma.

A CRIANÇA EM TRATAMENTO DE SAÚDE E SEU DIREITO À EDUCAÇÃO

Quero tarefa de escola!
(Vivi, 5 anos)

O diagnóstico de uma doença grave impõe modificações ao cotidiano da criança. A vida vivida livremente escapa aos seus desejos, o que exige dela readaptações para enfrentar a hospitalização e os tratamentos de saúde. Nesse contexto, reencontrar a “escola” no hospital pode possibilitar-lhe a diminuição ou até mesmo a superação dos efeitos danosos trazidos pela adversidade do adoecimento, proporcionando-lhe uma melhor qualidade de vida e a construção de perspectivas de futuro. Neste trabalho, é sobre o transitar entre saúde e doença e as experiências que dele se originam que ambicionamos chamar atenção, ensaiando um convite à reflexão acerca de experiências narradas por crianças em tratamento oncológico que se encontram no movimento de idas e vindas entre a escola e o hospital.

A segunda autora do texto (RODRIGUES, 2018) relata seu encontro com Vivi (05 anos de idade), que lutava contra o câncer há alguns anos, no primeiro dia como professora em classe hospitalar. Apesar da janela de vidro que as separava, seus olhos se encontraram e nasce uma cumplicidade entre elas que passam a viver juntas a escola no hospital. A professora e a criança se aventuravam num mundo totalmente diferente do que antes conhecera, mas para a criança os muros do hospital lhe aprisionavam o corpo, roubavam-lhe a liberdade, o desejo/direito de saber e a esperança do amanhã, que estão no cerne da representação e da missão da escola.

“Quero tarefa de escola” disse Vivi nesse primeiro encontro e sonharam juntas com seu retorno à escola. “Ríamos imaginando cada detalhe, quando ela mostraria aos coleguinhas e professoras tudo o que tinha aprendido na classe hospitalar” (RODRIGUES, 2018, p. 119). Nesse contexto, Vivi queria experienciar a escola em sua mais pura essência – a transformação do hoje para viver melhor o amanhã. A professora e Vivi fizeram planos, selecionaram livros e atividades para fazerem juntas no dia seguinte. Mas, Vivi partiu inesperadamente. Mesmo diante de uma vida marcada por um tempo cronológico curto, essa criança nos deixa lições profundas para refletir sobre a importância da vida, da escola e da escola na vida de uma criança gravemente enferma.

Para Rocha (2012, 2014) e Rodrigues (2018), a alegria que as crianças demonstram pela classe hospitalar e a importância que lhe atribuem reafirmam a

indiscutível relevância da garantia do direito à educação para crianças e adolescentes em situação de adoecimento. As autoras discutem os modos como as crianças que padecem de uma doença agressiva como o câncer, que impõe tratamentos invasivos, experienciam no acompanhamento educacional no hospital a aprendizagem dos conteúdos escolares, rindo, estudando e brincando pelos corredores do hospital. As imagens vivas dessas crianças e a sua alegria de aprender traem completamente a concepção de doentes e a visão simplória de “pacientes”. Nesse sentido, de acordo com Rodrigues (2018), ao se falar de pluralidades da infância, não se pode esquecer da infância vivida entre a escola e o hospital, em prolongados tratamentos de saúde. Ainda segundo Rocha (2012, p, 43), “vivenciar parte da infância no hospital, cerceada de possibilidades de desenvolvimento social, emocional e cognitivo, pode configurar-se como uma quebra na identidade de ser criança em sua pluralidade”.

Daí a necessidade de se compreender a criança (enferma ou não) integralmente, levando em consideração suas especificidades e buscando manter, quando possível, a rotina diária vivida antes do adoecimento. Assim sendo, a manutenção do processo de escolarização dentro do hospital vem amenizar o enfrentamento do tratamento de saúde. É nesse sentido que se entrelaçam saúde e educação para aprofundar o entendimento da criança enferma como ser em pleno desenvolvimento. Porém, para que esse encontro resulte efetivamente em práticas reais de atenção e cuidado à criança hospitalizada, é inegável a necessidade de colaboração institucional. Em seu artigo “Narrativas da infância hospitalizada”, Fontes (2007, p. 279) deixa claro que “a educação não é elemento exclusivo da escola como a saúde não é elemento exclusivo do hospital”. Nessa direção, como ponderam Paterlini e Boemer (2008, p. 1157) “a preservação dos processos sociais e a frequência à escola podem contribuir para que ela [a criança] cultive acesa a esperança de sobreviver por meio da “construção” de seu futuro”. Mesmo diante das limitações impostas pelo adoecimento, a criança enferma continua ativa em seu processo de ser e estar no mundo.

Ainda que insuficientes para atender às inúmeras especificidades do acompanhamento educacional em contexto hospitalar, é preciso chamar a atenção para os avanços rumo à garantia do direito à educação das crianças e adolescentes em tratamento de saúde no Brasil, desde a Constituição Federal de 1988, perpassando os movimentos sociais e ações do poder público da década de 1990, que impulsionaram o Estatuto da Criança e do Adolescente – (ECA), que humaniza o acompanhamento da criança e do adolescente nas instituições de saúde, afirmando inclusive que “as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (BRASIL, 1990). Essa defesa é reforçada pela Lei dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes

Hospitalizados (1995), elaborada pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA). Finalmente, diante da complexidade e da relevância dos serviços de atendimento educacional hospitalar e domiciliar, a Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018, inclui uma alteração na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB n. 9.394-96), que passa a vigorar acrescida do seguinte artigo:

Art. 4o-A. É assegurado atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, conforme dispuser o Poder Público em regulamento, na esfera de sua competência federativa.

É importante sinalizar a ressalva contida no referido artigo: “conforme dispuser o Poder Público em regulamento, na esfera de sua competência federativa”. Essa ressalva nos parece contrariar a Constituição Federal de 1988, que determina assegurar à criança “com absoluta prioridade”, entre outros direitos, “o direito à vida, à saúde, à educação”, no Art. 227.

Não negando a importância e relevância dos debates que concentram as discussões em torno do acompanhamento educacional de crianças e jovens em tratamento de saúde, quase que exclusivamente, envolvendo experiências de professores, profissionais de saúde, estudantes e familiares, para fomentar e garantir o serviço, é com o intuito de problematizar os processos de retorno e entrada na escola regular dos estudantes acompanhados nas classes hospitalares durante o período de internação, é que afirmamos serem poucas as pesquisas que investem no que dizem crianças em tratamento de saúde sobre suas experiências com o adoecimento. Tais constatações nos conduzem a adensar a reflexão em nossas pesquisas sobre o transitar entre a escola e o hospital, objetivando conhecer experiências pessoais e coletivas de crianças com doenças crônicas, mediante o estudo de suas narrativas.

Conforme afirma Ferrarotti (2014, p. 42) “se todo o indivíduo é a reapropriação singular do universo social e histórico que o rodeia, podemos conhecer o social a partir da especificidade irreduzível de uma práxis individual”. Nesse sentido, as experiências singulares de cada criança, em tratamento de doenças crônicas, enquanto membro de um corpo social, carrega na singularidade de sua própria existência a história de muitas outras crianças, cuja existência está atravessada por uma doença grave.

ENTRE A ESCOLA E O HOSPITAL: EXPERIÊNCIA DO EXISTIR EM TRÂNSITO

A classe hospitalar visa, em princípio, garantir o direito da criança e do adolescente, em tratamento de saúde, de continuar estudando, quando não é possível

sua frequência à escola. Nessa modalidade, a prática pedagógica respalda-se na conquista do direito à educação e do retorno à escola sem retardar a escolaridade. Ela estaria também respaldada na humanização da escola enquanto propagadora de vida e para a vida.

Nas rodas de conversa, as crianças apresentam a classe hospitalar como um lugar prazeroso, em que é bom estar, como no micro diálogo abaixo entre a pesquisadora e Rita (5 anos).

- E como é lá no hospital?
- Tem escola lá.
- Conte-nos então um pouco sobre essa escola no hospital.
- Ela é grande. Eu acho bom. Acho muito bom.

Rita vem ao hospital para recuperar a aula que perde para realização de exames e procedimentos de saúde. No início de 2015, antes de ir pela primeira vez à escola regular, ela recebe o diagnóstico de câncer. Sabemos pelo relato da mãe o quanto era difícil para Rita aceitar ver os primos irem à escola e não poder acompanhá-los. A classe hospitalar foi a sua primeira escola. Em meados de 2016, por apresentar um quadro clínico estável, Rita volta a frequentar a escola, embora volte, periodicamente, ao hospital para ser acompanhada em consultas e procedimentos. Uma análise mais profunda da narrativa de Rita permite inferir que para ela a classe hospitalar é um “lugar de resiliência”. Essa afirmação encontra abrigo nas ideias defendidas por Rocca (2008, p. 252), ao afirmar que “as atitudes resilientes podem ser promovidas, com o apoio de pessoas ou instituições [...], que se preocupam em motivar a ativa ação das capacidades de superação das dificuldades”.

Rita fala para o Alien do seu (re)ingresso no universo escolar. O que se faz na escola? Para ela a escola é um lugar que tem suas normas e obrigações.

Estudar! Estudar! Tem que aprender a fazer o nome.

A rigidez das normas, o tempo imposto para cada coisa, emergem na expressão “tem que”. Tem que estudar e aprender a escrever seu nome. No desenho que Rita faz para o Alien entender como é sua escola, ela retoma a organização da sala, o lugar da professora em destaque, a lousa, entre ela os alunos. Mas na sua narrativa, são os amigos que vêm em primeiro lugar, afinal é ali que ela faz amigos.

Esses são os meus amigos, aqui é o quadro e esta é a professora.

Desenho de Rita



Fonte: Banco de dados do GRIFARS-UFRN-CNPq

Rita, que viveu sua primeira experiência escolar no hospital, com atendimento individualizado no leito e na enfermaria, com um número pequeno de crianças durante os atendimentos coletivos, vive, agora, a realidade do cotidiano de uma escola de Educação Infantil. Ao entrar na escola regular, Rita se depara com o peso que o aprender assume nesse local, o brincar passa a se opor a brincar (FURLANETTO, 2016) e sua infância que já tinha sido encurtada pela doença passa a ser, também, desconsiderada pela escola.

Ela dá conta de ressentir a “obrigação” de se situar na cultura escolar e de aprender a ler e escrever: “Estudar! Estudar! Tem que aprender a fazer nome”. A ênfase nessa suposta injunção parece, ao seu olhar, que estudar não é prazeroso, mas obrigatório. Como bem nota Passeggi et al. (2014, p. 94) é possível perceber que nas escolas de Educação Infantil, o processo de enculturação das crianças no universo escolar está marcado por um duplo deslocamento – o primeiro é o deslocamento de passar da necessidade de brincar para a necessidade de estudar. O segundo é consequência do primeiro: “a sobreposição do estatuto de aluno(a), ao de criança. O que faz dessa trajetória um processo gradual de apagamento progressivo da brincadeira na escola e em seguida em suas vidas”.

Ainda segundo Passeggi et al. (2014), a reflexão narrativa como uma disposição humana para pensar as experiências vividas emerge desde a infância. Para as autoras, a criança assume ao mesmo tempo o papel de espectador e de personagem do espetáculo narrado, se posiciona como ser pensante e objeto pensado, como objeto de reflexão e como sujeito reflexivo. Durante o diálogo com o Alien e com a pesquisadora, Amanda (6 anos) assume o que não gosta na escola.

- De que você não gosta na escola?
- Das provas de matemática.

Mas ao longo da roda de conversa, com a ajuda do processo de reflexividade autobiográfica, ela (re)significa a experiência, e se projeta aos seus próprios olhos como alguém que supera suas dificuldades:

- Você tem dificuldades na hora de fazer as tarefinhas?
- Eu nunca tenho. (Afirma Amanda, sorrindo).

Para Passeggi (2014, p. 142), “a experiência narrada e refletida operacionaliza a assunção de si como autor, ou seja, daquele que se responsabiliza pelo que diz de sua experiência ao contar sua história”.

Essa relação dialógica entre o ser e a representação de si que se realiza pela reflexividade autobiográfica confere à criança, ao jovem, ao adulto um modo próprio de existência, pela probabilidade de voltar-se sobre si mesmo para explicitar o que sente ou até mesmo perceber que fracassa nessa difícil tarefa de (re)elaborar a experiência vivida, com a ajuda da linguagem em suas mais diversas grafias (PASSEGGI *et al.*, 2014, p. 4).

Ainda segundo as autoras, essa disposição narrativa permite à criança se tornar autor e narrador de sua própria história. Amanda, ao lembrar das difíceis provas de matemática, reflete sobre o vivido e se projeta como alguém que supera suas dificuldades. As narrativas de Amanda também nos possibilitam compreender a escola enquanto lugar de construção e manutenção de elos de amizade. Ela enumera para o Alien o nome de seus muitos amigos.

- Alan, Ariele, Polyana, Laurinha, Jennifer, e, deixa-me ver mais quem: Laís, também Arthur, João Lucas, Eric e Brendo. Dez. E eles são muito legais.

De acordo com Müller (2008 p. 135), nos diferentes contextos da vida, as crianças mostram as relações estabelecidas com os pares, sendo a escola um lugar de excelência para essas relações. “A noção de amizade surge com a ideia de atividades compartilhadas em espaços-tempos específicos da escola, como o pátio e o recreio”. Os “dez” amigos, “muito legais” lembrados por Amanda, sinalizam a importância que ela atribui aos vínculos de amizade que a escola proporciona. Para as crianças que têm participado de nossas pesquisas, os amigos as atraem para a escola, encontrar e brincar com eles se torna muito prazeroso (FURLANETTO; GOMES; PASSEGGI, 2014).

Mas, na roda de conversa, são as narrativas de Maria (6 anos) que nos põem diante de dois grandes desafios que ela retém de seu convívio com o adoecimento: ser diferente e padecer de recidivas.

- E se o Alien quisesse ir à sua escola para fazer amigos, o que ele precisaria fazer?
- Não precisa muita coisa.
- Então é fácil fazer amigos em sua escola?
- Mais ou menos. Só não quando a gente vai de máscara.
- Nos conta mais sobre isso.
- [Silêncio]. Eu já não lembro mais.

Maria, que acabara de receber a notícia da recidiva do câncer, vive o tempo do silêncio, o tempo de refletir sobre coisas conhecidas e das quais não gosta de lembrar. A criança com câncer, além de lidar com os medos e traumas inerentes à patologia, precisa lidar também com a falta de conhecimento e o preconceito. Apesar de amplamente debatido e dos inúmeros avanços da medicina em relação ao diagnóstico e tratamento, o câncer ainda pode ser considerado um “tabu” nos corredores das escolas e se evidencia na conversa com Maria, para quem só é possível fazer amigos quando ela não usa máscaras.

EM ABERTO

Neste artigo, refletimos, embora de forma abreviada, com crianças em tratamento oncológico, e procuramos dar visibilidade ao que elas têm a nos dizer sobre o transitar entre a escola e o hospital e, de uma certa maneira, sobre a vida entre saúde e o adoecimento, com base nos sentidos que elas atribuem, narrativamente, à classe hospitalar e à escola. Nas rodas de conversa, elas refletem sobre suas experiências, singulares e plurais, em que ressaltam suas relações com o outro no chão da escola, da classe hospitalar, do hospital e no chão da vida. Em suas narrativas, as crianças falam das alegrias da escola, mas também dos desafios que enfrentam, cotidianamente, no convívio com o adoecimento, na entrada, no retorno à escola e nas intermitências de permanência. Oferecem pistas para que se aprofundem os estudos sobre seus esforços para enfrentar as dificuldades e superá-las.

As reflexões aqui tecidas evidenciam também a importância que a escola desempenha em suas vidas. O que é justo supor que lhes oportuniza a esperança do amanhã, o que fortalece sua saúde pelo desejo de continuar vivendo. O que confirma o que diz Delory-Momberger (2016, p. 26) quando afirma que “Viver é uma manutenção do vital”.

“Ter que estudar”, “ter que aprender a fazer nome” nos oportunizam pensar com elas acerca do processo de enculturação no universo escolar, do apagamento da brincadeira na escola e do ser criança em virtude de se tornar aluno. Estar doente também implica o desafio de ser diferente, o medo da não aceitação, de dilemas cotidianos que ameaçam a continuidade da escolarização como consequência de

recidivas da doença. Mas, o que vale a pena ressaltar é que para elas a escola é um lugar de superação e de resiliência.

As discussões aqui apresentadas visam evidenciar o direito à educação de crianças e adolescentes em tratamento de saúde e, sobretudo, o seu direito de ser ouvida nos assuntos que lhe dizem respeito. É nesse sentido que se pode pensar um movimento dialógico entre a escola e a classe hospitalar, mas essencialmente, entre as crianças, estudantes, professores e pesquisadores, que respeitem o tempo da criança enferma, seus desejos, suas vivências. Para além da percepção da escola regular como lugar repleto de desafios, nas rodas de conversa elas falam da escola como promotora do bem-estar, como lugar que fazem crescer a probabilidade de continuar vivendo. O que faz da classe hospitalar uma importante aliada no acesso e manutenção da escolarização das crianças enfermas durante o tratamento de saúde.

Como bem assevera Passeggi (2014, p. 145-146), pesquisar com a criança e não sobre ela, nos possibilita reconhecê-la como “ser pleno de experiências e de potencialidades para refletir sobre elas; como um ser capaz de lembrar, refletir, dialogar e de projetar sua ação no mundo, respeitando seus modos de dizer e de ser”.

REFERÊNCIAS

ABELS-EBER,Christine. **Enfants placés et construction d’historicité**. Paris: L’Harmattan, 2000.

AQUINO, Ana Maria de; DE CONTI, Luciane & PEDROSA, Arli. Construções de Significados acerca do Adoecimento e Morte nas Narrativas de Crianças com Câncer. **Psychology/Psicologia Reflexão e Crítica**, 27(3), 2004, p. 599-606

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13/07/90: Estatuto da Criança e Adolescente. Brasília, 1990.

BRUNER, J. **Atos de significação**. Tradução de Sandra Costa Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

DELORY-MOMBERGER, Christine. Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica. Tradução Anne-Marie Milon Oliveira. **Revista Brasileira de Educação**, v. 17, n. 51, Set/dez. 2012, p.523-536

_____. **Biografia e Educação**. Figuras do indivíduo-projeto. Tradução de Maria da Conceição Passeggi, João Gomes Neto e Luis Passeggi. 2ª Edição. Natal: EDUFRN, 2014.

_____. A experiência da doença: um tocar do existir. **Revista da FAEEBA – Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 25, n. 46, maio/ago. 2016, p.25-31

DELGADO, Ana Cristina Coll. MÜLLER, Fernanda. Abordagens etnográficas na pesquisa com crianças. In: CRUZ, Silvia Helena Vieira (org.) **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008, p.141-157

_____. Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica. Tradução Anne-Marie Milon Oliveira. **Revista Brasileira de Educação**; v. 17, n. 51, Set/dez. 2012, p. 523-536

FERRAROTTI, Franco. Sobre a autonomia do método biográfico. In. NÓVOA, Antônio; FINGER, Matthias (Org.). O método (auto)biográfico e a formação. São Paulo: Editora Paulus, 2014, p. 29-55.

FONTES, Rejane de S. Narrativas da infância hospitalizada. In: VASCONCELLOS, Maria Ramos de; SARMENTO, J. (Orgs.). **Infância (in)visível**. São Paulo: Junqueira&Marin, 2007.

FURLANETTO, E.C; GOMES, M de O; PASSEGGI, M. da C. Pour être à l'école il faut se couper les ailes: les enfants racontent la place du corps à l'école. In LANI-BAILE, M e PASSEGGI, M da C.(Orgs.) **Raconter l'école: l'écoute de vécus scolaires en Europe et au Brésil**. Paris: L'Harmanttan, 2014.

FURLANETTO, Ecleide Cunico. As crianças narram e mostram como percebem a atuação dos professores nas escolas de infância. In PASSEGGI, M. da C., FURLANETTO, E. C. e PALMA, R.C.D. (Orgs.) **Pesquisa (auto)biográfica, infâncias, escola e diálogos intergeracionais**. Curitiba:CRV, 2016.

LARROSA, Jorge. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**, n. 19, 2002, p. 20-28

LANI-BAYLE, Martine. **A criança e sua história. Por uma clínica narrativa**. Trad. Maria da Conceição Passeggi, Sandra Maia-Vasconcelos. Natal: EDUFRRN, 2018.

LANI-BAYLE, Martine. **L'enfant et son histoire. Vers une clinique narrative**. Toulouse: Erès, 1991.

LANI-BAYLE, Martine; PASSEGGI, M. da C. (Orgs.) **Raconter l'école: l'écoute de vécus scolaires en Europe et au Brésil**. Paris: L'Harmanttan, 2014.

MONTINO, Davide. As crianças e a escrita de si. Ocasões, limites e ambiguidades da autobiografia infantil na contemporaneidade. *In*: PASSEGGI, Maria da Conceição, (Org.) **Tendência da pesquisa (auto)biográfica**. Natal: EDUFRN, São Paulo: Paulus, 2008, p. 113-130.

MÜLLER, Fernanda. Socialização na escola: transições, aprendizagem e amizade na visão das crianças. **Educar**, Curitiba, n. 32, p. 123-141, 2008.

PATERLINI, A. C. C. R; BOEMER, M. R. A reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços & perspectivas. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2008. p. 1152-1158. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a28.htm>.

PASSEGGI, Maria da Conceição. Nada para a criança, sem a criança: reconhecimento de sua palavra para a pesquisa (auto)biográfica. *In*: MIGNOT, Ana Chrystina. SAMPAIO, Carmen Sanches. PASSEGGI, Maria da Conceição. **Infância, aprendizagem e exercício da escrita**, Curitiba, PR: CRV, 2014.

PASSEGGI, Maria da Conceição. A experiência em formação. **Revista Educação e Realidade**. Porto Alegre, v, 34, n. 2, 2011, maio/ago,

PASSEGGI, Maria da Conceição. (Org.) **Tendência da pesquisa (auto)biográfica**. Natal: EDUFRN, São Paulo: Paulus, 2008.

PASSEGGI, M. C., NASCIMENTO, G. L.; RODRIGUES, S. B. B. Narrativas de crianças sobre a escola: desafios das análises. **Revista Lusófona de Educação**, 2018.

_____. NASCIMENTO, Gilcilene Lélia Souza; OLIVEIRA, Roberta Ceres Antunes Medeiros de. As narrativas autobiográficas como fonte e método de pesquisa qualitativa em Educação. *Revista Lusófona de Educação*, (33), 2016, p.111-125

_____. SILVA, Vanessa Cristina Oliveira da. Narrativas da infância: a escola no mundo urbano e no mundo rural. **Educação & Linguagem**. v. 19. Nº. 2 • Jul.- dez. 2016, p. 101-116.

PASSEGGI, Maria da Conceição, ROCHA, Simone Maria da. A pesquisa educacional com crianças: um estudo a partir de suas narrativas sobre o acolhimento em ambiente hospitalar. **Revista Educação em Questão** (UFRN. Impresso), v. 44, p. set./dez, 2012, p.36-61

PINEAU, Gaston. As histórias de vida em formação: gênese de uma corrente de pesquisa-ação-formação existencial. Trad. Maria Teresa Van Acker, Helena Coharick Chamlian. *Educação e Pesquisa*, São Paulo, v.32, n.2, maio/ago. 2006, p. 329-343.

RICOEUR, Paul. **Escritos e conferências** 1. Em torno da psicanálise. Trad. Lucia Pereira de Souza. São Paulo: Edições Loyola, 2011.

RODRIGUES, Senadaht. Entre a classe hospitalar e a escola regular: o que nos contam crianças com doenças crônicas. **Dissertação** (Mestrado em Educação). Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação – PPGEd/UFRN. Natal/RN, 2018, 183 p.

ROCHA, Simone Maria da. Viver e sentir; refletir e narrar: crianças e professores contam suas experiências no hospital e na classe hospitalar. **Tese de Doutorado**. Programa de Pós-Graduação em Educação – PPGEd/UFRN. 2014, 338 p.

_____. Narrativas Infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar. 2012. **Dissertação** (mestrado em educação). Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação. Natal, 2012, 163 p.

ROCCA L., Susana M. Resiliência: Um novo paradigma que desafia a reflexão e a prática pastoral. **Revista do Dpto. de Teologia**. PUC - Rio / Brasil - Atualidade Teológica. Ano XII nº 28, janeiro/abril 2008.

SARMENTO, M. J; PINTO, M. As culturas da infância nas encruzilhadas da 2ª modernidade. *In*: M. J. Sarmiento, & A. B. Cerisara. (Eds.), **Crianças e miúdos**: perspectivas sociopedagógicas da infância e educação. Porto: Edições Asa, 2004.

SARMENTO, Manuel. Estudos da criança como campo interdisciplinar de investigação e conhecimento. **Interações**, nº 10, 2008, p. 1-5. Disponível em <http://www.eses.pt/interaccoes>. Acessado em 20/01/2014.

SOBRE AS AUTORAS

MARIA DA CONCEIÇÃO PASSEGGI. Pesquisadora de produtividade CNPq-Pq2. Doutora em Linguística pela Universidade de Montpellier 3, França. Pós-doutorado em Fundamentos da Educação pela Universidade de Nantes, Universidade de Paris 13, Sorbonne Paris Cité, França, e Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, PUC-RS. Professora dos Programas de Pós-Graduação em Educação na Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) e Universidade Cidade de São Paulo (Unicid). Pesquisadora associada do Laboratoire EXPERICE, Universidade de Paris 13, Paris 8 e do Centro Internacional de Estudos em Representações Sociais e Subjetividade – Educação da Fundação Carlos Chagas (CIERS-Ed). Editora de seção da Revista Brasileira de Educação (RBE-ANPEd). Líder do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa,

Formação, Auto.Biografias, Representações e Subjetividades (GRIFARS-UFRN-CNPq).

E-mail: mariapasseggi@gmail.com

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-4214-7700>

SENADAHT BARACHO RODRIGUES. Doutoranda em Educação pelo Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (PPGE/UFRN). Mestre em Educação por esse mesmo Programa e Instituição de Ensino. Especialista em Educação de Jovens e Adultos com Ênfase no Sistema Prisional pelo Instituto de Ensino Superior Presidente Kennedy. Pedagoga pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Professora dos Anos Iniciais do Ensino Fundamental da Secretaria da Educação e da Cultura do Estado do Rio Grande do Norte. Integrante do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa, Formação, Auto.Biografias, Representações e Subjetividades (GRIFARS-UFRN-CNPq).

E-mail: senadaht@yahoo.com.br

ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-3888-4158>

EACLEIDE CUNICO FURLANETTO. Mestra em Educação: Psicologia da Educação pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (1989); Doutora em Educação: Currículo, pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (1997) e pós-doutora pela Universidade de Barcelona (2010). É professora titular e coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Cidade de São Paulo e professora do Mestrado Profissional: Formação de Gestores Educacionais da UNICID. Atua na área de Educação e tem desenvolvido estudos sobre formação, constituição de subjetividades na escola e matrizes pedagógicas, com ênfase nas narrativas autobiográficas como método de pesquisa e dispositivo de formação. Coordena o Grupo de Pesquisa Narrar, cadastrado no CNPq. Atualmente, faz parte da diretoria da Associação Brasileira de Pesquisa (Auto)Biográfica (BIOgraph) e é parecerista *ad hoc* do GT de Formação de Professores da ANPED. E-mail eacleide@terra.com.br

RECEBIDO: 28/02/2019.

APROVADO: 17/03/2019.