



UNIVERSIDADE FEDERAL
DO ESPÍRITO SANTO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA

**NARUTO, UM ALUNO COM
CRANIOFARINGIOMA NA EDUCAÇÃO
ESPECIAL HOSPITALAR: UM ESTUDO
FENOMENOLÓGICO E EXISTENCIAL
INSPIRADO EM PAULO FREIRE**

VITÓRIA
2018



Centro de Educação

Programa de Pós-Graduação em Educação

HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA

**NARUTO, UM ALUNO COM CRANIOFARINGIOMA NA
EDUCAÇÃO ESPECIAL HOSPITALAR: UM ESTUDO
FENOMENOLÓGICO E EXISTENCIAL INSPIRADO EM
PAULO FREIRE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação do Centro de Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Educação, na linha de pesquisa Educação Especial e Processos Inclusivos.

Orientador: Prof. Dr. Hiran Pinel.

Co-orientador: Prof. Dr. José Geraldo Silveira Bueno

VITÓRIA
2018



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA

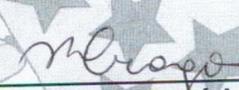
NARUTO, UM ALUNO COM CRANIOFARINGIOMA NA
EDUCAÇÃO ESPECIAL HOSPITALAR: UM ESTUDO
FENOMENOLÓGICO E EXISTENCIAL INSPIRADO EM
PAULO FREIRE

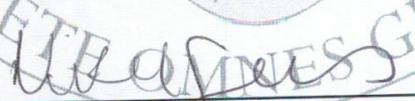
Dissertação apresentada ao Curso
de Mestrado em Educação da
Universidade Federal do Espírito
Santo como requisito parcial para
obtenção do Grau de Mestre em
Educação.

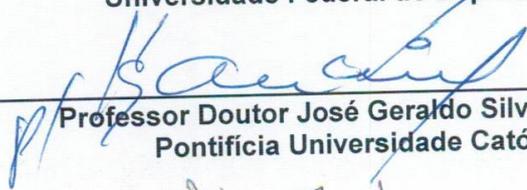
Aprovada em 09 de março de 2018.

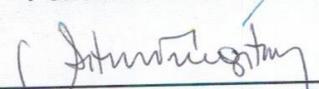
COMISSÃO EXAMINADORA


Professor Doutor Hiran Pinel
Universidade Federal do Espírito Santo


Professor Doutor Rogério Drago
Universidade Federal do Espírito Santo


Professor Doutor Vitor Gomes
Universidade Federal do Espírito Santo


Professor Doutor José Geraldo Silveira Bueno
Pontifícia Universidade Católica


Professora Doutora Silvia Moreira Trugilho
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória

Dados Internacionais de “Catalogação – na – Publicação” (CIP)

F3631

Fernandes, Hedlamar (1965-)

Naruto, um aluno com craniofaringioma na educação especial hospitalar: um estudo fenomenológico e existencial inspirado em Paulo Freire. Vitória: [s.n.], 2018.

143f.: il.

Dissertação de mestrado em Educação pelo Programa de Pós-Graduação em Educação, na linha de pesquisa — Educação Especial e Processos Inclusivos, Centro de Educação da Universidade Federal do Espírito Santo – PPGE/ CE/ UFES.

Orientador: Pinel, Hiran (1952-)

Co-orientador: Bueno, José Geraldo Silveira (1944-)

Inclui: Bibliografia; listas (anexos; apêndices; imagens).

1. Estudo de caso: craniofaringioma: cegueira: outros 2. Educação Especial: Pedagogia Hospitalar 3. Fenomenologia 4. Existencialismo 5. Paulo Freire.

CDD 362.11

“Se eu vi mais longe, foi por estar de pé sobre ombros de gigantes.”
(Isaac Newton)

Partindo desta premissa de Newton, dedico este trabalho a um gigante que me carregou em seus ombros, provavelmente sem ter tido ciência disto: Naruto.



MINHAS COMPREENSÕES

Eu compreendi com Ribeiro (2011, p. 19) que “o caminho constrói o caminhante”, pois ao final da caminhada, a bolha nos pés e os machucados não desaparecem, deixam suas cicatrizes que, quando revistos, produzem uma imensa saudade do caminho percorrido (RIBEIRO, 2011).

Eu compreendi com Gadotti (2003) que a beleza existe em todo lugar, até mesmo dentro do hospital, entre soros e seringas. “Depende do nosso olhar, da nossa sensibilidade; depende da nossa consciência, do nosso trabalho e do nosso cuidado. A beleza existe porque o ser humano é capaz de sonhar” (GADOTTI, 2003, p. 11).

Eu compreendi com Boff (1999) que a angústia do outro é a minha angústia, seu sucesso é meu sucesso e sua salvação ou perdição é minha salvação ou perdição, não só minha, mas de todos os seres humanos.

Eu compreendi com Fromm (1965, p. 15) que “o homem é dotado de razão; é a vida consciente de si mesma; tem consciência de si, de seus semelhantes, de seu passado e das possibilidades de seu futuro”.

Eu compreendi com Augras (1997, p. 21) que “ser no mundo significa existir para si e para o mundo, não apenas o mundo da natureza, configurado em termos humanos, mas também, é claro, o mundo social em que o ser com os outros assegura a realidade no modo da coexistência”.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus, parceiro de meus solilóquios mais íntimos, a conclusão de mais uma etapa de minha trajetória. Agradeço também ao meu amado professor Hiran Pinel, ouro de mina que encontrei na minha caminhada acadêmica e pessoal. Muito mais que um orientador e mestre, ele agiu como um escultor na lapidação de uma pedra bruta. Meus agradecimentos também ao meu co-orientador, professor Bueno, que colaborou com a realização deste estudo, apontando caminhos que me direcionaram a ser mais. Ao professor Rogerio Drago, que, com sua competência e sua férrea exigência (ambas permeadas de carinho), cooperou para que esse trabalho de fato se concretizasse. À professora Sílvia Trugilho e ao professor Vitor Gomes, que se dispuseram a compor essa banca, trazendo, assim, valiosas contribuições. Ao Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, onde tive a oportunidade de sentir, pensar e praticar a pedagogia hospitalar. Ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito, que tanto contribuiu para minha formação como pesquisadora e como pessoa, particularmente o professor Carlos Eduardo Ferraço, que me recebeu com carinho e respeito no mestrado. À CAPES, pelo valioso financiamento desta pesquisa. Aos meus avôs Tião e Galdino, homens amigos e companheiros, que surtiram efeitos de sentido em mim. Aos meus irmãos Edirene, Hudson e Hilton, forças motrizes que me impulsionaram e me fortaleceram. À minha mãe, meu maior parâmetro, pedra preciosa que, desde o meu nascimento, me ensinou o valor de ser. Ao meu pai, a quem devo também minha existência, na qual seus ensinamentos e seu compromisso estão impressos. Às minhas filhas (e deusas) Hellen e Denise e à minha neta Helena, que me virou do avesso. Ao meu esposo Ademir, que, dentro das suas possibilidades, esteve presente em todos os momentos. Aos meus mais de 3000 ex-alunos, sem os quais a concepção deste trabalho, feita em mais de 20 anos, não teria sido possível. Aos meus amigos e amigas, que, de maneira singular, compartilharam comigo preocupações e alegrias no caminho trilhado, especialmente o colega Antônio Venâncio. Por fim, meus agradecimentos ao corretor de texto e revisor, Rodrigo Almeida, que, com sua ética e profissionalismo, se revelou uma peça fundamental na elaboração deste estudo.

“Toda pessoa, mesmo a um milésimo de segundo antes de morrer, tem direito à educação escolar, bem como a não escolar. Merece cuidado, nos seus *‘modos de ser sendo junto ao outro no mundo’*, afinal viver é muito difícil e complicado, mas, por outro lado, é algo bom e alegre, por isso insistimos em respirar a vida, inventando sentido pra ela.” (PINEL, 2015, p. 10, grifos do autor).

RESUMO

O objetivo deste estudo é descrever compreensivamente “os modos de ser sendo junto ao outro no mundo” de um paciente com seis anos de idade, que se automeia Naruto, com craniofaringioma e que é aluno da Educação Especial Escolar (e não escolar) por ter ficado cego devido a esse complexo quadro clínico. Para isso, recorro a um método de pesquisa de cunho fenomenológico e aos conceitos presentes nas obras de Paulo Freire (1921-1997), a fim de analisar os modos de ser de Naruto. Além da análise fenomenológica e existencial das vivências do aluno, a partir do contato com ele na classe hospitalar do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória e em sua residência (usando como instrumentos para a coleta de dados fotografias, gravações, conversas informais, vídeos e outros meios), foi realizada também uma revisão bibliográfica do tema “pedagogia hospitalar”, bem como um breve histórico da implantação desse sistema no Brasil e no mundo, uma descrição de suas bases legais e uma análise do que significa educar uma criança num hospital e de como se organiza esse espaço para a educação e para a promoção da saúde do paciente-aluno. Com o objetivo de compreender melhor os desafios que o paciente-aluno vítima dessa enfermidade tem de enfrentar para se realizar como ser humano, também foi realizada uma breve exposição das consequências do craniofaringioma para a saúde. Por fim, como resultado, concluiu-se que Naruto, apesar das dificuldades de sua patologia e de seu histórico de vida, revelou-se como uma presença no mundo, com o mundo e com os outros ao seu redor.

Palavras-chave: Craniofaringioma; Educação especial; Pedagogia hospitalar; Pesquisa fenomenológica; Paulo Freire.

ABSTRACT

This study aims to describe comprehensively "the ways of being with each other in the world" of a six year old patient with craniopharyngioma, who names himself Naruto and who is a pupil from a Special Education School (and non-school) for having become blind due to this complex clinical picture. In order to analyze the ways of being of Naruto, I turn to a phenomenological research method and to the concepts presented in the works of Paulo Freire (1921-1997). In addition to the phenomenological and existential analysis of the student's experiences from the contact with him in the hospital class of the Hospital Nossa Senhora da Glória and in his residence (using for data collection photographs, recordings, informal conversations and videos), a bibliographical review on the topic of "hospital pedagogy" was also made. As well as a brief history of the implantation of this system in Brazil and in the world, a description of its legal bases and an analysis of what it means to educate a child in a hospital, how to organize this space for education and how to promote the patient-student health. For a better understanding about the challenges that the patient-student victim of this disease must face in order to be a human being, a brief exposition on the consequences of craniopharyngioma to the health was also carried out. Concluding, as a result, it turned out that Naruto, regardless of the difficulties of his pathology and his life history, has revealed himself as a presence in the world, with the world and with the others around him.

Keywords: Craniopharyngioma; Special education; Hospital pedagogy; Phenomenological research; Paulo Freire.

LISTA DE SIGLAS

ACACCI – Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil
AVD - Atividades da Vida Diária
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CESAP - Centro de Estudos Avançados em Pós-Graduação e Pesquisa
CNE – Conselho Nacional de Educação
CNEFEI – Centre National d'Études et de Formation pour l'Enfance Inadaptée
(Centro Nacional de Estudos e de Formação para a Infância Inadaptada)
CONANDA – Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
CONEP – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CP – Conselho Pleno
CTQ – Centro de Tratamento de Queimados
ECRIAD – Estatuto da Criança e do Adolescente
EE – Educação Especial
EMESCAM – Escola Superior de Ciências da Santa Casa da Misericórdia
HINSG – Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória
LDBEN – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MEC – Ministério da Educação e Cultura
NEE – Necessidades Educativas Especiais
NUEDRH – Núcleo Especial de Desenvolvimento de Recursos Humanos
OMS – Organização Mundial de Saúde
PUC – Pontifícia Universidade Católica
SBP – Sociedade Brasileira de Pediatria
SE - Secretaria de Educação
SEDU – Secretaria de Educação
SESA – Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo
SESI– Serviço Social da Indústria
PEMEE – Plano de Expansão e Melhoria da Educação Especial
PEVI – Práticas Educativas para Vidas Independentes
PNEE – Política Nacional de Educação Especial
TEA – Transtornos dos Espectros Autistas
UNESCO – United Nations Educational Scientific and Cultural Organization
(Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura)
UNICAMP – Universidade de Campinas
USP – Universidade de São Paulo
UTI – Unidade de Terapia Intensiva
UTIN – Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

LISTA DE FOTOGRAFIAS

Fotografia 01 - Atividade na classe coordenada pela professora Heloisa.....	60
Fotografia 02 - A professora Bulma joga estalos com Goku.....	61
Fotografia 03 - Naruto sente-me pela primeira vez ao tocar no meu colar	63
Fotografia 04 - A personagem Sakura, segundo Naruto.....	65
Fotografia 05 - O paciente-aluno desenha o carrinho que ganhou.....	67
Fotografia 06 - Realização de uma prática pedagógica na classe hospitalar usando um quebra-cabeça.....	68
Fotografia 07 - Naruto se recusa a atender a ligação de seu pai.....	70
Fotografia 08 - Naruto brinca com um brinquedo de encaixe.....	76
Fotografia 09 - Naruto vai até a prateleira escolher o seu livro.....	78
Fotografia 10 - O paciente-aluno joga banco imobiliário.....	82
Fotografia 11 - Naruto pinta o céu.....	84
Fotografia 12 - Naruto interage com a cor verde.....	84
Fotografia 13 - Naruto encontra seu livro favorito.....	89
Fotografia 14 - O globo é fotografado pelo paciente-aluno.....	90
Fotografia 15 - Fotografia de Bulma.....	90
Fotografia 16 - Fotografia de Heloisa.....	91
Fotografia 17 - Naruto fotografa a sala.....	91
Fotografia 18 - Momento de bordar no refeitório do hospital.....	99
Fotografia 19 - Naruto e Tsunade brincam com o banco imobiliário.....	101
Fotografia 20 - Naruto e Tsunade vivenciam o instrumento.....	102
Fotografia 21 - Naruto interage com o computador de brinquedo.....	103
Fotografia 22 - Naruto me mostra sua coleção de carrinhos.....	106

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 PEDAGOGIA HOSPITALAR E CLASSES HOSPITALARES: ESTUDOS, CONCEITOS E CONCEPÇÕES	20
2.1 ARTIGOS, CAPÍTULOS DE LIVROS, DISSERTAÇÕES E TESES SOBRE PEDAGOGIA HOSPITALAR.....	20
2.2 CLASSE HOSPITALAR: ALGUNS DADOS HISTÓRICOS.....	30
2.3 A CLASSE HOSPITALAR COMO DIREITO: UM BREVE OLHAR SOBRE AS BASES LEGAIS.....	32
2.4 PEDAGOGIA HOSPITALAR: UM OLHAR SOBRE EDUCAÇÃO E SAÚDE.....	36
2.5 O HOSPITAL COMO ESPAÇO-TEMPO DE REABILITAÇÃO DA SAÚDE.....	40
2.6 O CRANIOFARINGIOMA E SEUS EFEITOS NA VIDA DO PACIENTE-ALUNO.....	42
4 O MARCO TEÓRICO FREIREANO: OS CONCEITOS DE SUJEITO, MUNDO E EDUCAÇÃO	45
5 METODOLOGIA DE PESQUISA	50
5.1 OBJETIVOS DO ESTUDO.....	50
5.1.1 Objetivo geral	50
5.1.2 Objetivo específico	50
5.2 TIPO DE PESQUISA.....	51
5.3 QUESTÃO DA PESQUISA.....	52
5.4 SUJEITO E INSTITUIÇÃO DA PESQUISA.....	52
5.5 INSTRUMENTOS DE PESQUISA/PROCEDIMENTOS.....	53
6 O DESVELAR FENOMENOLÓGICO E EXISTENCIAL DA VIDA DE NARUTO	55
O SEGUNDO DIA DE PESQUISA.....	57
UM NOVO DIA COM NARUTO.....	64
DIÁLOGO, ESCUTA E REFLEXÃO.....	69
UMA PRÁTICA EDUCATIVA PARA UMA VIDA INDEPENDENTE (PEVI).....	70
UMA VISITA DE DOMINGO NO HOSPITAL.....	72
NARUTO E OS PALHAÇOS.....	74
UMA NOITE NO LEITO.....	75
NARUTO E O ELEFANTE.....	77
NOITE DE PIZZA NA ENFERMARIA.....	79
JOGANDO BANCO IMOBILIÁRIO.....	81
OUTRA PEVI.....	83
UM DIÁLOGO ENTRE AS PROFESSORAS E NARUTO.....	85

NARUTO DESCREVE UM OCORRIDO.....	86
UM FOTÓGRAFO NA CLASSE HOSPITALAR OU A VIDA IMITA A ARTE.....	87
NARUTO É OPERADO.....	92
LEITURA DE LEITE.....	93
NARUTO PÓS-OPERADO.....	94
UMA CONVERSA COM MINATA	95
UMA EXPERIÊNCIA NO REFEITÓRIO DO HOSPITAL.....	97
UM ENCONTRO COM NARUTO NO DIA DA CRIANÇA.....	99
NA RODOVIÁRIA.....	104
VISITA DOMICILIAR.....	105
MINATA LONGE DE NARUTO.....	107
7 COMPREENDENDO NARUTO.....	110
8 PALAVRAS FINAIS.....	114
9 REFERÊNCIAS.....	116
APÊNDICES.....	122

1 INTRODUÇÃO

O objetivo deste estudo foi descrever compreensivamente os “modos de ser sendo junto ao outro no mundo”¹ de um paciente de seis anos de idade, que se autoneia Naruto², com craniofaringioma³ e que é aluno da Educação Especial Escolar (e não escolar)⁴ por ter ficado cego⁵, devido a esse complexo quadro clínico.

Naruto passa a maior parte de seu tempo no hospital, um espaço que lhe proporciona experiências para formar seus “modos de ser sendo junto ao outro no mundo”. Na condição de paciente, o sujeito tem de enfrentar as dificuldades que sua enfermidade acarreta, não só para seu aprendizado como aluno, mas também para sua vida como um todo. A fim de compreender a relação entre os modos de ser do paciente-aluno (isto é, a forma como ele lida com os desafios advindos de sua doença) e sua existência, é necessária uma abordagem pautada na fenomenologia,

¹ O termo é retirado de Pinel (2017) e aparecerá neste estudo várias vezes, entre aspas. “O termo ‘Junto-Ao’ é também ‘Junto-Com’ – significando ‘com-o-outro’; ‘ser-com’ ou ‘ser com o outro’. Já o termo ‘Junto’ sem a ligação ‘ao’, é um ‘estar-junto e ainda assim vazio, distante, impessoal’ – relações destemperadas, frágeis, fracas demais, sem sólidas ligações psicossociais e educacionais, sem ligações grupais, comunitárias. ‘Junto-Só’ não é ‘ao’. ‘Junto-Só’ é representação, é teatro, é falsiane [sic]. ‘Junto-Ao’ é com ou repetindo: ‘Junto-Com’”(PINEL, 2017, p.32-33).

² O nome é uma homenagem a Naruto Uzumaki, um personagem de anime (desenho animado japonês) criado por Masashi Kishimoto (1974-). No desenho, Naruto é um jovem ninja que busca constantemente reconhecimento e aprovação. Seu grande sonho é tornar-se um *hokage*, o ninja líder de sua vila.

³ O craniofaringioma consiste em tumores benignos intracranianos, que podem reaparecer mesmo após intervenção cirúrgica. Também existe a possibilidade dos tumores aderirem a estruturas circunvizinhas ao sistema nervoso central, provocando hidrocefalia (acúmulo de líquido no cérebro), dores de cabeça, problemas de visão, obesidade, disfunção sexual, fadiga, baixa estatura e outros problemas desfavoráveis à qualidade de vida do paciente. Sintomas como déficit cognitivo, apatia e distúrbios de memória também podem se fazer presentes.

⁴ A criança também frequenta o ensino regular e recebe atendimento de educação especial no hospital. Conforme Pinel (2015, p. 12-13), “[a] educação especial (EE) no Brasil propõe, atualmente, atender sujeitos, estando eles no espaço escolar e fora desse espaço, e que estejam com uma ou mais deficiências, autismos e outras síndromes relacionadas à primeira [sic], altas habilidades e, finalmente, com doenças graves, internados em hospitais e/ou clínicas, afastados do convívio comum da/na sociedade dita regular [...]. A EE também pode ser entendida e compreendida como aquela que é delineada objetivando construir mecanismos necessários à escolarização de alunos dentro e fora da escola, bem como o ensino-aprendizagens [sic] de outros conteúdos não estabelecidos oficialmente como sendo do currículo escolar, como o ensino profissional, atividades da vida diária (AVD), vivências afetivas em grupos de encontro, envolvimento com participações políticas e luta por direitos, ensino de práticas esportivas e de lazer etc.. A linha de base de toda essa tentativa de definição da EE está no foco dos atendimentos dos alunos (e ou educandos) descritos como sujeitos da EE.”

⁵ Naruto ficou cego aos três anos de idade e, por isso, possui o que se denomina “memória visual”, que é a capacidade de reter imagens ou sons a longo prazo e também de conseguir reproduzi-los. .

que dê conta de analisar um processo, ao mesmo tempo, complexo e único. Para isso, utilizarei como referencial teórico as ideias de Paulo Freire, pensador que poderá nos mostrar as afinidades entre a existência e os modos de ser do sujeito desta pesquisa. Assim, o marco teórico escolhido para compor este trabalho investigativo vai construindo e, especialmente, compreendendo a identidade do paciente-aluno.

Segundo Freire (2015a), o ser humano se encontra sempre num vir-a-ser para arquitetar sua própria personalidade: antes da morte, ele nunca se encontra pronto e acabado. Nesse processo, o ser humano precisa descobrir o seu próprio significado e, para isso, necessita tomar conhecimento de si e de sua situação⁶ no mundo. No caso de Naruto, um paciente-aluno inserido num programa de pedagogia hospitalar, seus modos de ser se produzem dentro de uma instituição de longa história, o hospital. Trata-se de um espaço marcado, muitas vezes, pela dor psíquica e física, no qual nem sempre os anestésicos funcionam, especialmente em estados clínicos graves ou terminais. Por isso, é importante conhecer o espaço-tempo hospitalar, sua relevância, suas vicissitudes, suas tristezas e também suas alegrias.

No caso da internação de uma criança, a questão se torna ainda mais complexa. Como a experiência da hospitalização geralmente é sofrida, Oliveira (1997, apud SANTOS, 2008) chega a sugerir que a criança tenha um conhecimento prévio do espaço hospitalar antes de adentrar essa instituição:

[...] Produzam livros, filmes, folhetos, desenhos, quadros, qualquer coisa que me fale da hospitalização. Mostrem-me os lugares, as coisas, as pessoas, as rotinas, me expliquem o que vai me acontecer, quem sabe não será tão ruim? [...] No fundo, acho que seria melhor eu já ter entrado em um hospital antes de adoecer. Vocês poderiam organizar visitas escolares - assim como se faz em museus - para outras crianças que um dia talvez precisem se hospitalizar [...] (OLIVEIRA, 1997, apud SANTOS, 2008, p. 05)

Após a internação, a autora destaca a importância de torná-la o mais agradável possível, de estimular a criança a expressar sua dor através da arte e de brincadeiras, e também mostra o cuidado que se deve ter ao falar com ela e tratar de suas demandas:

⁶ A "situação" inclui não só o lugar em que a existência se dá (no caso, o hospital), mas também a época da vida. Com efeito, é fundamental levar em conta, na descrição dos modos de ser de Naruto, o fato de que ele é uma criança, isto é, um ser humano no início de seu desenvolvimento.

[...] Queria que vocês me ajudassem a expressar através das brincadeiras, todos os sentimentos dolorosos que me atormentam aqui no hospital. Para isso, eu preciso de estetoscópios, seringas, agulhas, vidros de remédios, instrumentos cirúrgicos e tudo que vocês usam aqui para me machucar. Ofereçam-me papel, lápis, massinha, fantoches, argila, e onde eu estiver, na cama, no pronto socorro, com soro, na hemodiálise - fiquem comigo e me incentivem a brincar! [...] Podia ter uma professora para me ensinar o que eu estou deixando de aprender na minha escola de verdade, para facilitar a minha readaptação e criar um estímulo positivo de cura dentro de mim. [...] Mas tem outras coisas, talvez mais importantes [...] É preciso que vocês tenham cuidado com o que falarem ao meu lado. Eu estou escutando! E posso entender errado o que vocês falam! Dirijam-se a mim; escolham as palavras; ou vão para bem longe de forma que eu nem os veja. E não me tratem como uma criança menor do que eu sou. (OLIVEIRA, 1997, apud SANTOS, 2008, p. 05)

Em minha compreensão, o texto de Oliveira (1997, apud SANTOS, 2008) nos ajuda a entender a situação hospitalar do ponto de vista da própria criança internada, portadora de um quadro clínico grave e de tendência permanente. A autora revela, a partir “de dentro”, uma subjetividade infantil que vivencia a experiência da hospitalização:

[...] Queria aprender a minha força de suportar a dor dos procedimentos técnicos, de superar a dor da solidão, de despertar a minha própria força curativa: meu desejo de voltar, de rever amigos, de estudar, de dormir em casa e de sarar. [...] É para eu saber que, mesmo sendo frágil e mortal, continuo crescendo, fantasiando e criando, estou alerta e viva. Vocês me ajudam? (OLIVEIRA, 1997 apud SANTOS, 2008, p. 5)

A partir da leitura do texto, o leitor é instigado a adentrar essa vivência, mesmo não sendo mais criança e mesmo estando fora do hospital, o que ajuda a criar novos e alternativos sentidos acerca do que pensamos e sentimos sobre uma criança no hospital. Assim, fica também mais clara a importância do fenômeno da pedagogia hospitalar e das pessoas que lhe dão vida. De fato, cuidar de alguém hospitalizado envolve muito mais do que a mera assistência médica⁷, principalmente se a pessoa hospitalizada é uma criança, pois a prática da pedagogia hospitalar também é uma forma de exercer o cuidado. Com isso, proporciona-se a ela a experiência do novo em meio ao acontecimento doloroso do adoecimento, uma vez que o afastamento da escola, além de fomentar perdas na escolaridade, também prejudica o bem estar destes sujeitos, como pontua Matos (2009).

⁷ Um documento do Ministério da Educação, intitulado “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações”, deixa isso muito claro: “Com relação à pessoa hospitalizada, o tratamento de saúde não envolve apenas os aspectos biológicos da tradicional assistência médica à enfermidade. A experiência de adoecimento e hospitalização implica mudar rotinas; separar-se de familiares, amigos e objetos significativos; sujeitar-se a procedimentos invasivos e dolorosos e, ainda sofrer com a solidão e o medo da morte – uma realidade constante nos hospitais.” (BRASIL, 2002, p. 10).

Ainda com relação à pedagogia hospitalar, é evidente que ela pode suscitar pesquisas interessantes, produzidas sob a forma de artigos científicos, monografias, dissertações, teses etc.. Porém, nesses estudos, é preciso mergulhar na realidade prática desse tema, levar em conta a compreensão do sentido da vida do paciente-aluno hospitalizado, uma vez que ele se encontra fora da escola regular. Portanto, minha preocupação com essa pesquisa não é apenas tratar dos direitos do paciente-aluno e de que maneira se dá sua permanência dentro do hospital, no contexto da prática da pedagogia hospitalar, mas também tentar responder à seguinte pergunta: o que é e como é o “modo de ser sendo junto ao outro no mundo” de um paciente de seis anos de idade, automeado Naruto, com craniofaringioma e que é aluno da Educação Especial Escolar (e não escolar) por ter ficado cego devido a esse complexo quadro clínico?

Cabe destacar também que a experiência de Naruto possui afinidades com alguns dos meus próprios “modos de ser sendo junto ao outro no mundo”, que surgiram ao longo do meu percurso de vida. Ainda criança, no interior de Minas Gerais, cursando as séries iniciais numa escola tradicional e rígida, sentia-me angustiada com as ausências constantes de uma colega. Seu apelido era Lú e, por motivo de doença (feridas na pele, que tomavam grande parte de seu corpo), ela teve de se ausentar por um tempo da escola. A doença, que não recebeu diagnóstico na época, deixava sua autoestima comprometida, pois as feridas sangravam, causando mau cheiro e espantando muitos que a observavam. Além de sentir a falta de Lú, eu via que a reprovação escolar era o seu destino inevitável. Não havia avanço em seus estudos, embora ela fosse dedicada àquilo que lhe pertencia como direito. Ao lembrar essa experiência, eu me interrogava: como Lú respondia a suas vivências dolorosas? Como a escola respondia ao seu desejo de escolarização? Marcada por essa experiência, eu refletia sobre o sentido que minha colega tentava encontrar em meio a sua dor. Afinal, para além de sua aparência mutilada e para além da exclusão que lhe era imposta, havia ali um ser humano, que, mesmo com todas as suas dificuldades, desenvolvia sua potência de ser mais.

Mais tarde, quando meu orientador me apresentou sua proposta de pesquisa em pedagogia hospitalar, denominada por ele de Educação Especial Hospitalar Escolar e Não Escolar, o sentimento de angústia, misturado com a lembrança de minhas

vivências, me comoveu. De imediato, recordei de minha colega Lú, de seus problemas de saúde, de seu afastamento da escola e da quase certeza de que ela, estando no hospital, não teria tempo para as atividades propostas pela professora na sala de aula. Como era de se esperar, me senti exultante com o tema, pois era algo que me implicava profundamente. Além da experiência com Lú, a possibilidade de trabalhar a pedagogia hospitalar remeteu ao acompanhamento que tive de prestar a minha mãe durante sua internação e também a outros trabalhos de visita hospitalar que realizo com frequência, devido a minha antiga ligação com uma igreja evangélica. Paralelamente a essas vivências, comecei a ler também material sobre o tema e participei como aluna-ouvinte da disciplina “Questão Social no Capitalismo Contemporâneo”, ministrada pela professora Silvia Moreira Trugilho, no primeiro semestre de 2017 no Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento da Escola Superior de Ciências da Santa Casa da Misericórdia (EMESCAM). Também fui convidada a tomar parte no Projeto de Pesquisa “Inclusão/exclusão escolar e desigualdades sociais”, coordenado pelo professor José Geraldo Silveira Bueno na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Toda a documentação referente à participação nesses cursos consta nos apêndices à dissertação.

Entretanto, apesar das semelhanças com o episódio de Lú, minha situação diante de Naruto é bem diferente. Agora, não estou diante de um colega, mas de um paciente-aluno, doente e hospitalizado. Talvez eu precise ajudá-lo, ensiná-lo, como pesquisadora e professora, embora dentro de um contexto que não é o da sala de aula. Minha relação com o outro mudou, embora isso não elimine a empatia e o sentimento de solidariedade humana, que eu também sentia em relação à Lú. Uma vez que minha pesquisa se pauta no método fenomenológico, estabelecer um olhar empático com o paciente-aluno é também fundamental, uma vez que a fenomenologia, no dizer Forghieri (2014), se volta para o “mundo da vida”, isto é, para um mundo de vivências e não de objetos a serem analisados:

A reflexão fenomenológica vai em direção ao “mundo da vida”, ao mundo da vivência cotidiana imediata, no qual vivemos, temos aspirações e agimos, sentindo-nos ora satisfeitos e ora contrariados. (FORGHIERI, 2014, p. 18)

Nesse caso, será necessário abandonar a rigidez dos métodos que optam pela objetividade, "esquecer" de mim para "ir às próprias coisas"⁸, no caso, as experiências do aluno e seus modos de ser diante da dor no hospital. Meu objetivo é compreender melhor o tema da pedagogia hospitalar, assunto que me interessa como pedagoga e como professora, e utilizar os conhecimentos produzidos nessa pesquisa para a articulação de projetos de atendimento hospitalar à demanda escolar das crianças com doenças crônicas.

Para isso, a discussão do tema se desenvolverá da seguinte forma: primeiramente, farei uma revisão bibliográfica da literatura sobre pedagogia hospitalar e sobre classes hospitalares, bem como um breve histórico da implantação dessa instituição no Brasil e no mundo, uma exposição de suas bases legais e uma análise do que significa educar uma criança num hospital e de como se organiza esse espaço para a educação e para a promoção da saúde do paciente-aluno. Também será feita uma breve descrição do quadro clínico do craniofaringioma e de suas consequências para a saúde. Em seguida, descreverei o marco teórico desta pesquisa, que, como já foi dito, baseia-se em Paulo Freire e em suas concepções de sujeito, mundo e educação. Posteriormente, será exposta a metodologia utilizada como suporte para a produção de dados, a justificativa para a escolha do método fenomenológico, os instrumentos de pesquisa e a descrição do *locus* de estudo. Segue-se a descrição compreensiva do processo vivido pelos sujeitos da pesquisa, o desvelamento desse processo e, por fim, as considerações finais acerca do trabalho.

⁸ Segundo Forghieri (2014), este é o princípio fundamental da fenomenologia de Husserl.

2 PEDAGOGIA HOSPITALAR E CLASSES HOSPITALARES: ESTUDOS, CONCEITOS E CONCEPÇÕES

Neste capítulo, apresentarei um panorama das pesquisas realizadas no Brasil sobre a pedagogia hospitalar e suas relações com a educação, além de um breve histórico da classe hospitalar. Serão apresentadas também as bases legais da pedagogia hospitalar, juntamente com a discussão da importância da escuta pedagógica e da humanização no espaço hospitalar.

2.1 ARTIGOS, CAPÍTULOS DE LIVROS, DISSERTAÇÕES E TESES SOBRE PEDAGOGIA HOSPITALAR

Embora a classe hospitalar, de acordo com Ramos (2007), exista no Brasil desde 1950, ainda há poucos estudos sobre o assunto. Segundo Neves e Pacheco (acesso em 18 dez. 2017), o primeiro trabalho acadêmico no Brasil a tratar da pedagogia hospitalar só apareceu no final da década de 1980:

A assistente social do Hospital Pequeno Príncipe (HPP), Margarida M. T. Freitas Mugiatti, em sua dissertação de mestrado (1987) intitulada: “Hospitalização Escolarizada, uma nova alternativa para a criança doente” apresenta, na época, uma pesquisa sobre o índice de evasão escolar e analfabetismo entre os estudantes em idade escolar que passam por tratamentos prolongados de saúde, evidenciando assim a importância de um olhar diferenciado para essa clientela numa perspectiva inclusiva que garanta a continuidade de seus estudos formais. (NEVES; PACHECO, acesso em 18 dez. 2017)

Segundo os autores, Mugiatti atuou 15 anos em dois hospitais de Curitiba, onde percebeu a importância da oferta educacional a crianças em situação de hospitalização e se mobilizou a fim de torná-la uma realidade.

O trabalho pioneiro de Mugiatti foi seguido por outros, abrangendo uma ampla produção teórica, que inclui artigos científicos, dissertações de mestrado e teses de doutorado. Não é meu objetivo aqui fazer um levantamento exaustivo de todo esse material, mas apenas apontar alguns dos principais trabalhos sobre o assunto, produzidos nos últimos anos. Para realizar o levantamento dessas obras, foram utilizadas as ferramentas de busca do site da CAPES⁹ e SciELO¹⁰. As expressões

⁹ Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.

utilizadas na busca foram: Classe Hospitalar, Pedagogia Hospitalar, Escuta Pedagógica, Escola Hospitalar, Educação Hospitalar e Aluno Hospitalizado. Também consta na relação alguns artigos do livro *Pedagogia hospitalar numa perspectiva inclusiva: um enfoque fenomenológico existencial*, que reúne estudos de vários autores sobre o tema.

Primeiramente, listo alguns artigos de qualidade variável, encontrados nessa pesquisa, juntamente com alguns capítulos da obra mencionada (quadro 01):

Quadro 01 – Artigos e capítulos de livro sobre pedagogia hospitalar (continua)

ARTIGOS		
TÍTULO	OBJETIVO	AUTOR E ANO
A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital	Compreender como a vivência hospitalar e a apropriação dos sentidos expressos no ambiente se refletem na educação	FONTES (2005)
Memórias de um tempo junto a crianças com câncer	Compreender o processo de aprendizagem construído na rede de interações hospital-doença câncer-morte	CAMACHO (2006)
Pedagogia hospitalar: a prática do pedagogo em instituição não escolar	Propiciar ao acadêmico de pedagogia durante sua formação a oportunidade de desenvolver práticas	WOLF (2007)

ARTIGOS		
TÍTULO	OBJETIVO	AUTOR E ANO
Histórias de formação de professores para a classe hospitalar	Resgatar a história da classe hospitalar e da formação de professores atuando em ambiente especial	VASCONCELOS (2015)
O brincar e o narrar no Hospital	Descrever fenomenologicamente o que é e como é o brincar e o narrar no hospital	BRÁGIO et al. (2015)
A pedagogia hospitalar Brasil – Portugal: esboçando algumas pistas para o entendimento	Fazer uma pequena comparação acerca de como o Brasil e Portugal entendem legalmente o sentido do termo “pedagogia hospitalar”	PINEL (2015)
A classe hospitalar, espaço-tempo propício para a educação especial numa perspectiva inclusiva	Compreender a classe hospitalar como espaço de atendimento educacional especializado nos moldes da educação inclusiva	PINEL; TRUGILHO (2015)
Criando uma pedagogia hospitalar: “ <i>modos de ser sendo junto ao outro no mundo</i> ” de uma professora (e paciente) hospitalar	Reanalisar fenomenologicamente uma prática pedagógico-hospitalar descrita por Ramos (2007), Oliveira (2013)	SOUSA; LIMA; PINEL (2016)

ARTIGOS		
TÍTULO	OBJETIVO	AUTOR E ANO
Classe hospitalar: sistemática de atuação e de funcionamento	Discutir os avanços observados no serviço de classe hospitalar, observando sua organização, seu funcionamento e o atendimento às necessidades educativas dos alunos hospitalizados	GRANEMANN (2017)

Fonte: Quadro da autora

Os artigos listados no quadro 01 apresentam certa consistência teórica, que permite ao leitor ampliar seus conhecimentos acerca desta temática. Isso foi um aspecto importante observado ao longo da pesquisa, a saber, as consonâncias percebidas entre os pesquisadores: como alguns deles compartilham de um mesmo recorte teórico, as perspectivas de um e de outro acabam se assemelhando, apesar da grande quantidade de artigos publicados.

Quanto às dissertações de mestrado, foram encontrados doze trabalhos, elencados a seguir (quadro 02):

Quadro 02 – Dissertações de mestrado encontradas sobre pedagogia hospitalar (continua)

DISSERTAÇÕES		
TÍTULO	OBJETIVO	AUTOR E ANO
Memórias de um tempo junto a crianças com câncer: reflexões sobre o processo de aprendizagem no enfrentamento da doença	Aborda o aprendizado com o enfrentamento do câncer entre crianças e adolescentes de 0 a 17 anos, internadas e submetidas a intervenção médica por períodos prolongados	CAMACHO (2003)

DISSERTAÇÕES		
TÍTULO	OBJETIVO	AUTOR E ANO
Classe hospitalar e a vivência do otimismo trágico: um sentido da escolaridade na vida da criança hospitalizada	Desvelar o sentido da escolaridade na vida da criança hospitalizada, ou seja, o que a faz interessar-se pelos estudos, quando não há sequer a garantia da manutenção da sua existência	TRUGILHO (2003)
Narrativas infantis: O que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe	Depreender, a partir do olhar da criança em tratamento de saúde, as contribuições da classe hospitalar para seu processo de inclusão	ROCHA (2012)
Subsídios para a educação hospitalar na perspectiva da educação Inclusiva	Investiga a educação hospitalar e a existência desta prática educacional em Recife e Região Metropolitana	LOIOLA (2013)
Importância da classe hospitalar na recuperação da criança/adolescente hospitalizado	Analisar a relação entre as atividades desenvolvidas na classe hospitalar (educação) e o processo de recuperação (saúde) das crianças e adolescentes hospitalizados	MAGALHÃES (2013)
Brincando e sendo feliz: a pedagogia hospitalar como proposta humanizadora no tratamento de crianças hospitalizadas	Abordar a criança hospitalizada a partir de uma perspectiva de humanização e a partir do olhar da equipe médica e pedagógica do hospital	MORAES (2013)

DISSERTAÇÕES		
TÍTULO	OBJETIVO	AUTOR E ANO
Bri(n)coleur: uma experiência de pesquisa e formação em pedagogia hospitalar	Investigar alguns percursos no processo de ensino-aprendizagem que emergiram dentro de um espaço lúdico-pedagógico	PRATES (2013)
O sentido de ser educador das/nas brinquedotecas do hospital infantil de Vitória/ES: um estudo a partir dos conceitos de experiência, narrativa & cuidado	Desvelar o sentido de ser educador nas brinquedotecas do Hospital Infantil de Vitória, ES	BRÁGIO (2014)
Narrativas, saberes e práticas: a trajetória de formação do professor de classe hospitalar	Investigar o atendimento hospitalar, objetivando investigar a trajetória de formação dos professores de classe hospitalar da Escola Schwester Heine, no hospital AC Camargo, em São Paulo	NUNES (2014)
A compreensão da experiência do adoecer pela perspectiva de pessoas com câncer hospitalizadas: um olhar fenomenológico existencial	A busca pela compreensão da experiência do adoecer pela perspectiva das pessoas com câncer que se encontram hospitalizadas	SILVA (2015)
Corporeidade, percepções e modos de ser cego em aulas de educação física: um estudo fenomenológico-existencial	Descrever aspectos fenomênicos de um adolescente cego, de quatorze anos de idade, matriculado em uma escola pública da Prefeitura de Vitória	MIRANDA (2016)

DISSERTAÇÕES		
TÍTULO	OBJETIVO	AUTOR E ANO
O corpo entre o riso e o choro na classe hospitalar	Analisar a percepção do professor em relação ao corpo da criança hospitalizada e verificar como ele considera o corpo em seu trabalho	RODRIGUES (2016)

Fonte: Quadro da autora

A dissertação de mestrado de Camacho (2003) pretende mostrar como se relacionam o aprendizado e o enfrentamento do câncer em crianças e adolescentes com idade entre zero e 17 anos, internados em instituição hospitalar e submetidos a intervenções médicas por períodos prolongados. Para a autora, a criança hospitalizada é a mesma que vai à escola (ou ia) e que, ao juntar os fios que tecem sua história, consegue modelar seu modo de ser, agora dentro do ambiente hospitalar. Além disso, o aprendizado se dá em outro contexto, posterior à descoberta da doença, o que afeta radicalmente a construção dos sentidos no processo de aprendizagem:

A criação de sentidos constitui o núcleo do processo de aprendizagem desse ser-criança no espaço/tempo da doença câncer. O que move – dá sentido – a este aprender é a presença de desejos, escolhas, conflitos e, principalmente, o confronto com a morte. Este movimento flui na direção do (des)conhecido, ou seja, (des)velando um conhecimento, outro é velado, numa espiral sempre a completar-se. (CAMACHO, 2003, p. 139)

Trugilho (2003) descreve a experiência de crianças que participam de um programa de atendimento escolar por classe hospitalar e mostra que a educação é um fator de encorajamento para superar as adversidades e para transpor o sofrimento inevitável da hospitalização, transformando-o em conquista pessoal.

Rocha (2012) sustenta que a classe hospitalar é um fator imprescindível para o processo de inclusão na escola regular, que ocorre logo depois que o aluno recebe alta. Sendo assim, a educação no hospital poderá favorecer a apropriação do conhecimento, ajudando a criança a ressignificar a doença e sua relação com ela após a internação.

Os estudos de Loiola (2013) e Magalhães (2013) revelam que as atividades pedagógicas desenvolvidas dentro do ambiente hospitalar contribuem para aumentar a autoestima da criança hospitalizada. Dessa forma, as autoras compreendem que a prática educacional colabora com o sentido da vida do paciente-aluno, o que mostra a indissociabilidade entre saúde e educação.

O trabalho de Moraes (2013), com o título "Brincando e sendo feliz: a pedagogia hospitalar como proposta humanizadora no tratamento de crianças hospitalizadas" permite compreender a importância da brincadeira e do jogo nos processos de produção de sentidos que emergiram no contexto da pedagogia hospitalar.

Já Prates (2013) descreve a importância de investigar alguns percursos de sentido nos processos de aprendizado, propondo um modo de intervenção lúdica-pedagógica e de pesquisa-formação, relacionado tanto a crianças e adolescentes em situação de internação hospitalar quanto a educadores hospitalares. Assim, a autora estabelece relações entre os modos de se fazer educador e os modos de se fazer paciente-aluno no espaço-tempo do hospital.

Ao ler a dissertação de Bragio (2014), na qual a autora procura desvelar o sentido de ser educadora a partir de suas experiências nas brinquedotecas do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, em Vitória, Espírito Santo, foi possível perceber que o ato de brincar é vital à saúde emocional, física e intelectual do ser humano. Nesse sentido, a pesquisa contribui para descrever os modos de ser da criança hospitalizada e para mostrar como o ato de brincar favorece sua saúde.

O estudo de Nunes (2014) descreve a trajetória da formação dos docentes de classe hospitalar, com vistas a ampliar a compreensão a respeito da necessidade de formação de professores que atuem em classes hospitalares.

Silva (2015) defende que o adoecer é um fenômeno que permeia a existência e descreve os diferentes modos como os pacientes-alunos lidam com a enfermidade. Assim como no já mencionado trabalho de Camacho (2003), a autora ressalta como pacientes com câncer compreendem a si mesmos e ao mundo a partir do contexto de sua doença.

Miranda (2016) utiliza uma abordagem fenomenológica-existencial para compreender os processos constitutivos de autonomia de um adolescente cego congênito. Segundo o autor, as observações e as escutas do cotidiano do estudante cego propiciaram uma compreensão dos modos de ser cego nas aulas de Educação Física.

Por fim, Rodrigues (2016), com a dissertação intitulada "O corpo entre o riso e o choro na classe hospitalar", descreve a percepção do docente em relação ao corpo da criança hospitalizada e, assim como Moraes (2013), também analisa a prática pedagógica sob a perspectiva da humanização hospitalar.

As dissertações apresentadas confirmam a afirmação de Frankl (2000) de que o ser humano é, fundamentalmente, um ser em busca de um sentido ou significado para sua própria vida. Assim, os alunos-pacientes (re)constroem o sentido de suas existências a partir da experiência da enfermidade e auxiliados pelas práticas da pedagogia hospitalar. É possível perceber que as pesquisas científicas também têm contribuído para mostrar como as vivências dos pacientes devem ser trabalhadas dentro do ambiente hospitalar.

No campo das teses de doutorado (quadro 03), percebeu-se uma escassez de pesquisas e produções científicas sobre a temática da pedagogia hospitalar. De fato, foram encontradas apenas três teses, realizadas por pesquisadoras das seguintes universidades: Universidade Federal do Espírito Santo (TRUGILHO, 2008); Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (LIMA, 2010) e Pontifícia Universidade Católica do Paraná (WIESE, 2013).

Quadro 03 – Teses de doutorado encontradas sobre pedagogia hospitalar

TESES		
TITULO	OBJETIVO	AUTOR E ANO
O ser diante da morte: um estudo sobre a experiência de enfrentamento da morte por profissionais de saúde e suas aprendizagens	Compreender como os profissionais de saúde vivenciam a experiência de enfrentamento da morte no cotidiano do seu ofício, em seus modos de ser-no-mundo	TRUGILHO (2008)
Saberes necessários para atuação na pedagogia hospitalar	Conhecer a atuação do professor no ensino e na aprendizagem de crianças e adolescentes hospitalizados	LIMA (2010)
Desafios e perspectivas na área de formação de professor para atuar com escolares em tratamentos de saúde	Identificar os estudos realizados em nível de mestrado e doutorado do banco de teses da Capes que abordam a formação docente do pedagogo atuante no atendimento aos escolares em tratamento de saúde	WIESE (2013)

Fonte: Quadro da autora

O trabalho de Trugilho (2008) busca descrever compreensivamente os modos como alguns profissionais de saúde da cidade de Vitória lidam com a morte do outro em seus ofícios e as aprendizagens significativas decorrentes disso. A pesquisadora descreve com profundidade como o mistério da morte produz no homem diversas maneiras de se comportar diante dela. Além disso, a tese enfatiza que, para cuidar de si e do mundo, é imprescindível que o ser humano mantenha-se conectado com a vida, com a sua própria existência e com a existência do outro.

A tese de Lima (2010) dialoga com o presente estudo no sentido de compreender quais os saberes que o pesquisador precisa ter para descrever os modos de ser do paciente-aluno e também quais os cuidados necessários frente ao sujeito internado. Segundo a autora, o professor é um estimulador, que precisa constantemente criar formas para que o aluno consiga desafiar a própria doença, dando continuidade aos estudos e mantendo a esperança da cura. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que faz uso da narração oral das experiências de vida dos docentes, a fim de conhecer os saberes que eles possuem para a atuação nas classes hospitalares. Cabe mencionar também que esse trabalho destaca a escassez de material referente à pedagogia hospitalar, já que se trata de uma área de estudo relativamente recente.

Wiese (2013) ressalta a necessidade de ter pedagogos especializados na área de educação hospitalar para a realização de práticas educacionais significativas no contexto do hospital. Sua tese mostra os novos olhares e os novos desafios da pedagogia hospitalar e descreve o processo de desenvolvimento da pesquisa (as práticas, métodos e técnicas para responder aos problemas levantados por sua investigação). Um dado importante sobre essa pesquisa é que a autora consultou o banco de teses da Capes para verificar os trabalhos disponíveis sobre formação continuada do docente que atua no atendimento de escolares em tratamento de saúde.

Sendo assim, as três autoras trouxeram contribuições importantes para as pesquisas sobre a atuação dos professores em hospitais, ressaltando ainda a necessidade de dar continuidade às discussões e desenvolver mais trabalhos sobre essa temática.

2.2 CLASSE HOSPITALAR: ALGUNS DADOS HISTÓRICOS

Neste subcapítulo, proponho estabelecer um diálogo com o passado e o presente, objetivando descrever e compreender a trajetória feita pela classe hospitalar no Brasil e no mundo até os dias de hoje.

Conforme aponta Ramos (2007), a França já oferecia o serviço de pedagogia hospitalar desde 1935, sendo seguida pelos Estados Unidos e outros países

européus. Esteves (2016) afirma que a explosão da Segunda Guerra Mundial contribuiu ainda mais para a expansão da pedagogia hospitalar, devido ao grande número de crianças e adolescentes mutilados e feridos por conta do conflito. Na época, Henri Sellier, prefeito da cidade de Suresnes e ministro da saúde da França, inaugurou escolas para crianças em hospitais nos arredores de Paris, garantindo-lhes assistência física, emocional e pedagógica. Em 1939, foi criado o Centro Nacional de Estudos e de Formação para a Infância Inadaptada (CNEFEI) de Suresnes-Paris, um centro de formação de professores para atuação em institutos especiais e hospitais, a fim de atender à demanda crescente de crianças que necessitavam de atendimento médico e pedagógico. A esse respeito Pinel (2015), afirma que tais atitudes ocasionaram resultados positivos em vários âmbitos, no que se refere ao atendimento médico, psicológico, social e afetivo das crianças hospitalizadas.

Ao mesmo tempo, a difusão das classes hospitalares foi acompanhada de diversos eventos acadêmicos, que contribuíram para a implantação de políticas públicas, a fim de assegurar os direitos dos pacientes-alunos em âmbito nacional e internacional. Entre esses eventos, Saldanha e Simões (2013) citam a I Conferência Internacional sobre a Promoção da Saúde, realizada em 1986, em Ottawa no Canadá; a Conferência Mundial de Educação para Todos, de 1990, em Jomtien, na Tailândia; a II Conferência Mundial sobre Direitos Humanos, de 1993, em Viena, na Áustria; a Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais, que aconteceu em Salamanca, na Espanha, em 1994.

No Brasil, Ramos (2007) informa que a ação educativa hospitalar teve início em 14 de agosto de 1950, no Hospital Municipal Jesus, no Rio de Janeiro, liderada pela professora Lecy Rittmeyer, então graduanda em serviço social. O objetivo de Lecy era prestar atendimento às crianças internadas¹¹, para que o retorno delas às classes regulares acontecesse com o menor prejuízo possível. Segundo o mesmo autor, na época o Brasil vivia um momento de grande investimento em prol da melhoria da educação, com o objetivo de aumentar a integração nacional e melhorar a qualidade de vida da população. Nesse contexto, chegaram até nós as primeiras

¹¹ Na época, havia uma média de 80 crianças em idade escolar internadas no Hospital Jesus.

notícias referentes às pesquisas realizadas no exterior sobre pedagogia hospitalar. Em 1960, a classe hospitalar do Hospital Jesus já contava com três professoras e a iniciativa também se espalhou para outras instituições, como o Hospital Barata Ribeiro, também no Rio de Janeiro, que, nessa época, contava com uma professora para este tipo de trabalho.

Ramos (2007) ressalta ainda que, em 1982, surge o projeto “BARRAM”, que objetivava oferecer às crianças internadas momentos de lazer e aprendizagem. Cada letra da sigla correspondia à inicial de uma atividade desenvolvida pelas professoras responsáveis: B - Biblioteca; A - Artes; R - Religião; R - Recreação; A - Artesanato; M – Música.

Nos dias de hoje, o cotidiano violento das grandes cidades, com tiroteios e balas perdidas, vitima muitas crianças e adolescentes. Ao mesmo tempo, enfermidades como o câncer, diabetes, AIDS, doenças degenerativas, para não falar de procedimentos cirúrgicos, quebram a rotina desses indivíduos, fazendo com que muitos deixem de frequentar a escola por certo tempo. Nesse sentido, a classe hospitalar atua não só para dar continuidade ao processo de aprendizagem interrompido bruscamente, mas também para proporcionar à criança meios de lidar com a experiência por vezes traumática da internação.

2.3 A CLASSE HOSPITALAR COMO DIREITO: UM BREVE OLHAR PARA AS BASES LEGAIS

Este subcapítulo pretende abordar a legislação da educação hospitalar, enfatizando a importância do estabelecimento de políticas que garantam os direitos e atendam às necessidades da criança e do adolescente internado e que se encontra em situação fragilizada e de risco. Iniciarei minha análise a partir da Constituição Federal, a lei máxima do país, que, no seu artigo 205, disserta sobre a Educação, a Cultura e o Desporto da seguinte forma:

A educação, direito de todos e dever do estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. (BRASIL, acesso em 2 jan. 2018)

Mediante isto, é possível compreender que a Constituição Federal de 1988 assevera o direito à educação para todos, independente de qualquer conjuntura em que a criança e o adolescente estejam ou se encontrem. Sendo assim, a pedagogia hospitalar surge objetivando garantir que as crianças e adolescentes na condição de pacientes possam dar continuidade aos seus estudos. Isso é confirmado pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN - Lei 9.394/96), que reafirma a educação como um direito de todos, seja ela institucionalizada ou não. Em seu artigo III, fica claro que toda criança e adolescente em idade escolar possui o direito à educação, esteja este sujeito hospitalizado ou não:

O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: I – igualdade de condições para o acesso e permanência; II – liberdade de aprender, ensinar, pesquisar e divulgar cultura, o pensamento, a arte e o saber; III – pluralismo de ideias e de concepções pedagógicas. (BRASIL, acesso em 30 nov. 2017)

A LDBEN também estabelece a classe hospitalar como uma modalidade da educação especial, sob a perspectiva inclusiva. Isso significa que os indivíduos com deficiência, com Transtorno dos Espectros Autista (TEA), com altas habilidades/superdotação, assim como os alunos impossibilitados de frequentar as aulas em decorrência de tratamento de saúde que implique internação hospitalar ou atendimento ambulatorial, têm seu direito à educação assegurado.

Associados a todos esses avanços, encontramos no ano de 1990 a instituição do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente. O ECA estabelece que toda criança tem o direito de ser acompanhada durante o período de hospitalização por sua mãe, pai ou responsável e de receber visitas. No que se refere aos direitos fundamentais da criança e do adolescente à saúde, o artigo 3 do Estatuto estabelece que,

A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade. (BRASIL, acesso em 4 jan. 2018)

Verificando o fundamento legal trazido pela Constituição Federal de 1988, pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional e pelo Estatuto da Criança e do

Adolescente, percebe-se que o Estado brasileiro tem o dever de garantir a toda criança a educação, fornecendo a elas uma formação integral, o que nos permite concluir que as crianças e adolescentes na condição de pacientes-alunos também possuem esse direito.

Quanto a outros documentos legais, antes de 1988 já era possível constatar que a escolarização não institucionalizada foi situada pela Lei 1.044/69, que permitia excepcionalmente a atribuição de exercícios a domicílio para alunos com enfermidade. Já a Lei 6.202/75 discorre sobre atividades a domicílio às estudantes em período de gestação, mas sem dar ênfase às classes hospitalares ou ao atendimento a indivíduos hospitalizados. Após a promulgação da Constituição de 1988, surgiram outras leis, que ajudaram a regularizar a situação das crianças e adolescentes incapacitados de frequentar a escola regular por conta da hospitalização. Assim, a Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989, afirma a pedagogia hospitalar como uma modalidade de educação inclusiva e legaliza a necessidade do professor no hospital, bem como da oferta de formação adequada para esse profissional. A esse respeito, prescreve essa Lei, em seu art. 2º, inciso I, alínea “d”:

[...] o oferecimento obrigatório de programas de Educação Especial a nível pré-escolar, em unidades hospitalares e congêneres nas quais estejam internados, por prazo igual ou superior a 1 (um) ano, educandos portadores de deficiência. (BRASIL, acesso em 14 fev. 2016)

Da mesma forma, segundo a Política Nacional de Educação Especial (PNEE) e o Plano de Expansão e Melhoria da Educação Especial (PEMEE), desde 1994, as classes hospitalares estão reconhecidas no cenário educacional brasileiro. Com isso, as crianças e adolescentes hospitalizados passam a ter o direito à assistência educativa: “Classe Hospitalar é um ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar.” (BRASIL, 1994, p. 20).

No âmbito estadual, pode ser citada também a resolução da Secretaria de Educação (SE) do estado de São Paulo, que dispõe sobre o acompanhamento educacional a adolescente internados para tratamento de saúde (resolução SE 71 de 2016). No artigo 1º,

[...] fica assegurado, pelo tempo que for necessário, o atendimento educacional especializado ao aluno cujo período de internação para o tratamento, a que se refere o caput deste artigo, seja superior a 15 (quinze) dias. (SÃO PAULO, acesso em 3 jan. 2018)

O artigo 2º da mesma resolução dispõe que

A classe hospitalar destina-se exclusivamente a crianças e adolescentes com idade para frequentar o Ensino Fundamental ou Médio, sendo que, por meio de um currículo devidamente flexibilizado, visa a assegurar:

I – a continuidade dos processos de desenvolvimento e de aprendizagem, para alunos matriculados no Ensino Fundamental ou no Ensino Médio, contribuindo para seu retorno e reintegração ao ambiente escolar;

II – o acesso ao ensino regular, para crianças e adolescentes não matriculados no sistema educacional. (SÃO PAULO, acesso em 3 jan. 2018)

Quanto às normas oficiais sem caráter legislativo, cabe ressaltar o documento publicado pelo MEC em dezembro de 2002, intitulado *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*, que procura estruturar ações de organização do sistema de atendimento educacional fora do âmbito escolar, promovendo a oferta de atendimento pedagógico também em espaços hospitalares:

Tem o direito ao atendimento escolar os alunos do ensino básico internados em hospital, em serviços ambulatoriais de atenção integral à saúde ou em domicílio; alunos que estão impossibilitados de frequentar a escola por razões de proteção à saúde ou segurança, abrigados em casas de apoio, casas de passagem, casas-lar e residências terapêuticas. (BRASIL, 2002, p. 14)

O documento também se propõe a oferecer estratégias e orientações para a formação pedagógica dos profissionais que atuam na educação hospitalar, sublinhando que

O professor deverá ter a formação pedagógica preferencialmente em Educação Especial ou em cursos de Pedagogia ou licenciaturas, ter noções sobre as doenças e condições psicossociais vivenciadas pelos educandos e as características delas decorrentes, sejam do ponto de vista clínico, sejam do ponto de vista afetivo. (BRASIL, 2002, p. 22)

As Diretrizes Nacionais para o Curso de Pedagogia também se posicionam em relação à classe hospitalar, no processo 23001.000188/2005-02, aprovado pelo parecer do CNE/CP 5/2005, de 13/12/2005. Também a resolução do MEC/CONANDA/SBP n.º 41, de 1995, em seu item nove, assegura que o aluno

doente tem “direito a desfrutar de alguma recreação, programas de educação para saúde, acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar” (BRASIL, 2004, p. 59).

Por fim, é importante citar também a Declaração de Salamanca, de 1994, um documento elaborado na Conferência Mundial sobre Educação Especial, na cidade espanhola de mesmo nome, que objetivava fornecer diretrizes básicas para a reformulação das políticas e sistemas educacionais, tendo em vista o movimento de inclusão de alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE) nas escolas regulares. O Brasil foi um dos signatários desse documento, que intensificou a ideia de “educação para todos”, juntamente com a Convenção de Direitos da Criança (1988) e a Declaração sobre Educação para Todos (1990):

As escolas devem acolher todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. Devem acolher crianças com deficiência e crianças bem dotadas; crianças que vivem nas ruas e que trabalham; crianças de populações distantes ou nômades; crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de outros grupos ou zonas desfavorecidas ou marginalizadas. (UNESCO, 1994, p. 17-18)

Todos esses documentos fazem parte de uma tendência mundial, que consolidou a educação inclusiva. Nesse sentido, a educação hospitalar também se insere dentro das propostas da Declaração de Salamanca, pois contribui para que as crianças e adolescente que, por conta de sua situação de hospitalização, estão afastadas do ensino regular tenham seu direito à educação assegurado.

Dessa forma, a legislação e as normas oficiais que dão suporte à educação em contexto hospitalar vêm reforçar e legitimar o direito à educação, tendo em vista que o desenvolvimento da criança e do adolescente, bem como o seu aprendizado, não devem ser interrompidos em virtude de uma internação ou tratamento.

2.4 PEDAGOGIA HOSPITALAR: UM OLHAR SOBRE EDUCAÇÃO E SAÚDE

Neste subcapítulo, procurarei apreender a importância da pedagogia hospitalar e suas respectivas definições. De antemão, é importante ressaltar que esse é um campo de estudos que vem crescendo ao longo dos anos, com a publicação de artigos científicos e trabalhos acadêmicos produzidos por profissionais de diversas

áreas da saúde e da educação. Segundo Matos (2009), esses estudos objetivam compreender melhor a possibilidade de transformar os ambientes hospitalares em espaços significativos e acolhedores para a aprendizagem das crianças internadas. Não se trata de fazer educação especial, mas simplesmente de utilizar o espaço do hospital com uma finalidade pedagógica, como pontua Vasconcelos (acesso em 2 out. 2017):

O principal objetivo da classe hospitalar é, assim, fazer um acompanhamento pedagógico a crianças e jovens com dificuldades graves de saúde física ou mental e que estão definitiva ou temporariamente impedidos de frequentar a escola regular. Não se trata de Educação Especial. É a Educação Escolar ordinária, aquela que nutre o sujeito de informações sobre o mundo dentro do currículo escolar definido pela educação nacional. Marca-se como diferença entre a classe hospitalar e a classe especial o fato de que a segregação das crianças não se deve à rejeição por outras classes, mas à doença que as impede de ir à escola. Longe de rejeitá-los, a escola vai até eles, no hospital. (VASCONCELOS, acesso em 2 out. 2017)

Nesse sentido, a primeira pergunta que podemos fazer é a seguinte: o que significa educar uma criança dentro de um hospital? Trata-se de uma questão extremamente relevante, pois, como esclarece Trugilho (2008), o hospital é um espaço com seus próprios modos de organização, funcionamento e atendimento, o que proporciona também novas possibilidades de ensino-aprendizagem, diferentes daquelas que ocorrem no espaço físico da escola:

O hospital, a considerar seus modos de organização, funcionamento e atendimento, torna-se também espaço educativo, por evocar diversas possibilidades de co-engendramento de experiências e vivências, provocando, proporcionando e possibilitando, assim, significativas aprendizagens para aquelas pessoas inseridas e participantes do seu cotidiano. Constitui-se, portanto, em espaço de prática educacional, social e de inter(in)venção psicopedagógica, diversa, obviamente, da proposta educacional explícita e formal, porém, mesmo assim, um profícuo contexto para a efetivação dos diferentes modos de aprender/ensinar. (TRUGILHO, 2008, p. 72-73)

O contato quase cotidiano com a dor, o sofrimento, a doença e a morte que o ambiente hospitalar proporciona também é uma fonte de aprendizagem constante para o professor. Assim, seu objetivo não se resume apenas à transmissão de conteúdos de um currículo, mas visa a tornar a experiência da hospitalização algo positivo para a vida da criança, como pontifica Fonseca (2003):

O ambiente hospitalar é para o professor uma fonte de aprendizagem constante por meio da escuta às informações de vida da criança com o seu

conteúdo de representação da doença, do tratamento, da hospitalização e da equipe de saúde. Isto leva o professor a aperfeiçoar a assistência, de maneira a tornar a experiência da hospitalização um aspecto positivo para o crescimento e desenvolvimento da criança. (FONSECA, 2003, p. 31)

A isso, podemos acrescentar a perspectiva de Pinel (2015), que compreende a pedagogia hospitalar como uma “janela” para a criança enxergar o mundo fora do hospital, ampliando seu contato emocional e físico com a realidade que a cerca. Neste sentido, a pedagogia hospitalar possibilita a integração entre a educação e a saúde, contribuindo com valores humanos significativos, que vão além da mera formação acadêmica. A esse respeito, Pinel e Trugilho (2015) acrescentam:

O ambiente em que se realiza o atendimento hospitalar (des)vela que a situação vivenciada por meio do atendimento escolar encontra-se carregado de zelo e afetos, dirigidos à criança hospitalizada. Neste caso, a escolaridade passa a estar vinculada à proteção, pois representa uma dose extra de cuidado hospitalar e educacional, realizada a partir de uma relação interpessoal de (com)paixão, respeito, consideração e reconhecimento, que se dá na classe. (PINEL; TRUGILHO, 2015, p. 69)

Em outras palavras, a atuação do profissional de educação dentro do hospital deve se voltar não apenas para o resgate da escolaridade: o acompanhamento educacional deve fazer parte do sentido da vida da criança internada, que se encontra viva e ativa, apesar das limitações advindas da doença e da relativa “exclusão” social que a hospitalização acarreta. Nesse sentido, Pinel (2015) define pedagogia hospitalar da seguinte forma:

Pedagogia Hospitalar pode ser aquela que tem como meta incluir o “doente”¹² no seu modo de vida, uma vida diferenciada de quando se dizia “saudável”. A Pedagogia Hospitalar cuida de um fazer-sentir-agir de modo inventivo e criativo, atendendo tão rápido e urgente quanto possível, dentro de um ambiente acolhe(dor) e humanizado, e pautado pelo valor ao conhecimento, seja ele escolar, seja ele não escolar. Um tema não escolar pode ser acerca de sua saúde [do paciente-aluno], conversar sobre ela numa dimensão científica e técnica, preferencialmente numa equipe de saúde [sic]. Tanto o conhecimento escolar quanto o não escolar são dois conhecimentos, que no experienciado, se mostram indissociados – produzindo possibilidades nele/dele, evocando aprendizagem e, com isso, o desenvolvimento. Nesse processo vivido – o doente, agora aluno, educando – manterá contatos íntimos com o meio exterior (“mundo lá fora”), privilegiando sempre suas relações “eu+tu+nós”, sua ligação com a escola e laços familiares (e com outras instituições). Não apenas, pois deverá ampliar seu contato com a realidade ao redor, e da própria sociedade e

¹² O termo com hífen indica que o ser humano é um ente dele mesmo, junto ao outro no mundo. Estando nesse mundo, ele é primeiro do outro para só depois dizer algo de si. A identidade é construída de fora para dentro, do social-histórico para o individual, como afirma a psicologia fenomenológica existencial. Sendo “jogado” no mundo sem sua anuência, o humano é um sujeito que tem que cuidar de si, ao mesmo tempo em que deve estar aberto às experiências da vida e da morte.

história que participa como sujeito e cidadão, considerando-se que ele é um paciente hospitalar que demanda atendimentos à sua saúde. (PINEL, 2015, p. 81)

Nesse trabalho, compreendo a pedagogia hospitalar a partir dessa perspectiva mais ampla, que dê destaque às questões cognitivas e “socioafetivas”, no intuito de contribuir para a formação da autonomia, da autoestima, do bem estar físico e psíquico e, conseqüentemente da (re)edição da própria vida da criança internada, como enfatizam Ortiz e Freitas (2001).

Como o profissional de educação que atua no âmbito hospitalar realiza um trabalho de mediador em dois aspectos, o do conhecimento formal (conteúdo escolar) e o da compreensão da situação de tratamento da criança, o professor deve estar preparado para, por exemplo, realizar pequenas mudanças no ambiente hospitalar, que atenuem o efeito de estranhamento que ele provoca na criança¹³. O professor hospitalar também deve se dispor a escutar as angústias dos pacientes-alunos e dos acompanhantes que os cercam, deve estar pronto para dialogar com eles e para intervir nas situações de medo e insegurança típicas do ambiente hospitalar:

Este diálogo pode também ser procurado nos momentos de crise, em que a autoconfiança se encontra vulnerada e combalida. Pode, ainda, servir, nos casos mais simples, como oportunidade educativa para o indivíduo aprender e exercitar a sua autovalorização. (RÚDIO, 1991, p. 31)

Ansiedade e angústia são sensações comuns dentro de um hospital e podem até mesmo ser benéficas, desde que o professor saiba trabalhá-las corretamente. Neste cenário, Fontes (2014) aponta para a necessidade de uma educação voltada para o afeto e não apenas para o conhecimento:

De acordo com esse novo enfoque educacional, sugerimos a prática de uma educação para o afeto ao lado da secular educação para o conhecimento. [...] A nosso ver a continuidade de um atendimento educacional em âmbito hospitalar certamente dependerá do empenho com que os diferentes profissionais e pesquisadores encarem a qualidade de vida da criança enferma. E principalmente do pedagogo, que deve ter a sensibilidade de respeitar o sofrimento, o medo, o anseio, a dor, a agressividade, a alegria, a depressão, enfim, todos os sentimentos da criança doente durante as atividades pedagógicas, além de lhe dar a oportunidade de expressar-se, que dá a certeza da continuidade da vida. (FONTES, 2014, p. 07)

¹³ Medidas simples, como pintar as paredes de cores variadas, podem colaborar para o trabalho pedagógico, segundo Matos e Mugiatti (2012).

Portanto, conclui-se que a pedagogia hospitalar se desenvolve dentro de um cenário complexo, e não deve ser compreendida apenas como simples transmissão de conteúdos escolares. Com efeito, o trabalho pedagógico dentro do hospital tende a ser o momento oportuno para fortalecer valores como segurança, otimismo, autoconfiança, esperança etc. do paciente-aluno e para proporcionar-lhe um contato com o mundo “fora” do hospital, através das atividades escolares. A partir daí, a criança pode conceber que, mesmo internada, ela pode desenvolver sua potência de ser mais.

2.5 O HOSPITAL COMO ESPAÇO-TEMPO DE REABILITAÇÃO DA SAÚDE

Compreender o hospital como espaço possível para a atuação pedagógica implica em conhecer também o que é um hospital e como é seu espaço-tempo. Na atualidade, percebemos o hospital como um ambiente para o tratamento de doentes; porém, no seu início, ele era uma instituição voltada principalmente para a assistência aos mais pobres, como salientam Silva e Andrade (2013):

O hospital que funcionava na Europa, desde a Idade Média, não era concebido como meio de cura, nem uma instituição médica. Essencial para a vida urbana do Ocidente, mas destinado à assistência aos pobres e, secundariamente, à exclusão e separação dos doentes. Portanto, naquela época, a figura central do hospital era o pobre e não o doente, muito diferente da concepção que surge posteriormente. (SILVA; ANDRADE, 2013, p. 58).

Foucault (1981) também pontua que os hospitais, até o século XVIII, eram dedicados à assistência social e espiritual dos pobres que estavam à beira da morte. O autor destaca que os hospitais eram considerados morredouros, destinados a garantir uma “boa morte”, acompanhada pela assistência religiosa, e não espaços para a cura das doenças:

Antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres. Instituição de assistência, como também de separação e exclusão. O pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por estas razões, o hospital deve estar presente tanto para recolhê-lo quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna. O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. É alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento. [...] E o pessoal hospitalar não era fundamentalmente destinado a realizar a cura do doente, mas a conseguir sua própria salvação. (FOUCAULT, 1981, p. 99-100)

Essa situação começou a mudar somente no final do século XVIII e início do século XIX, com a introdução de mecanismos disciplinares no espaço confuso do hospital, que vão possibilitar a medicalização do doente. Nesse sentido, conforme Foucault (1981), o hospital deve ser visto como uma das “instituições de sequestro”, como o quartel e a prisão, responsáveis pela retirada das pessoas do ambiente social para mantê-los internados por longos períodos, com a finalidade de moldar seus comportamentos e pensamentos.

Da mesma forma, os corpos dos indivíduos passam a ser tratados como objetos, passam a ser manipulados e cortados, pois a finalidade do saber médico não é o sujeito e sua história, mas a parte doente deste. Por isso, esses sujeitos não possuíam autonomia para exporem seus problemas, já que os olhares estão voltados para a parte do corpo que interessa ao saber médico. É uma prática que subjuga os corpos e que menospreza o sofrido processo de adoecer, como pontua Foucault (1981). Paralelamente, o médico adquiriu *status* de magistrado, um vigilante da moral e da saúde pública, cujo saber prevalecia.

Na atualidade, é possível perceber que a função social da instituição hospitalar tem passado por mudanças, voltadas principalmente para a humanização da saúde. Alterações na dinâmica hospitalar mostram que o atendimento à doença está se deslocando para o atendimento aos indivíduos, o que é comprovado pela adoção de iniciativas como o parto humanizado, o método canguru¹⁴ e a presença de palhaços, contadores de histórias e brinquedotecas nos hospitais. Isso é extremamente importante para a pedagogia hospitalar, pois, como salienta Matos (2009), o paciente-aluno hospitalizado precisa ser visto como um todo, com suas emoções, sentimentos, com seus próprios valores e com suas possibilidades. Portanto, é necessário evitar um atendimento demasiado técnico, impessoal e invasivo, pois a doença é um ataque à criança como um todo, e seu desenvolvimento emocional também estará bastante comprometido:

A doença é um evento com alto poder de frustração. Em primeiro lugar, frustra o princípio do prazer, pelo qual funciona nosso inconsciente, ao

¹⁴ O método canguru é um tipo de assistência neonatal, voltada para o atendimento do recém-nascido prematuro, que implica colocar o bebê em contato com a pele de sua mãe.

introduzir a dor e o desprazer. Frustra também nossa onipotência infantil, na qual a vida acontece segundo nosso desejo. Nesse sentido, a doença é mais uma força de castração a que o ser humano é submetido em sua jornada. Também no sentido prático a doença é muito frustrante. Ela frustra nossa liberdade e nossa rotina. (SIMONETTI, 2004, p. 45)

Surge daí a necessidade de nos conscientizarmos de que o paciente-aluno é um sujeito que utiliza o espaço do hospital, sendo ele uma das peças fundamentais na definição de como deve ser o ambiente em que se encontra inserido. A partir do momento em que conhecemos suas necessidades e expectativas como do-ente, nos tornamos capazes de captar suas condições de vida e de proporcionar-lhe um ambiente capaz de suprir suas necessidades.

Por outro lado, a humanização do hospital também implica numa abertura para o diálogo interdisciplinar, envolvendo profissionais interessados em minimizar os sofrimentos e as dores dos pacientes. Humanizar um hospital significa articular o cuidado técnico-científico ao cuidado com o outro, o que demonstra também a necessidade de atravessar as fronteiras epistemológicas, entendendo o ser humano como algo que não se limita ao corpo biológico. Nesse rico e complexo mosaico interdisciplinar é que poderão emergir as contribuições dos diversos campos científicos que lidam com o ser humano, em seu processo de prevenção e tratamento de doenças. Sendo assim, o hospital torna-se uma instituição permeada de responsabilidades éticas extremamente relevantes.

2.6 O CRANIOFARINGIOMA E SEUS EFEITOS NA VIDA DO PACIENTE-ALUNO

Este subcapítulo pretende descrever brevemente as consequências do craniofaringioma no corpo do paciente, bem como os “modos de ser sendo junto ao outro no mundo” de uma criança com essa patologia. É importante pontuar aqui, com Alves (2000), que há diferentes modos de estar doente. Para esse autor, existem doenças que podem ser consideradas “visitas”, tirando a tranquilidade das pessoas, mas que passam rapidamente (por exemplo, a gripe), enquanto outras permanecem na vida do sujeito, se alongando por um tempo maior e demandando uma adaptação a ela:

Outras doenças vêm para ficar. E é inútil reclamar. Vem-se para ficar, é preciso fazer com elas o que a gente faria caso alguém se mudasse definitivamente para nossa casa: arrumar as coisas da melhor maneira

possível para que a convivência não seja dolorosa. Quem sabe se pode até tirar algum proveito da situação? (ALVES, 2000, p. 83)

Considerando a tipologia de Alves (2000), o craniofaringioma foge dos padrões de doenças consideradas como “visitas”. De fato, essa patologia consiste em tumores benignos intracranianos, que podem reaparecer mesmo após intervenção cirúrgica. Também existe a possibilidade de surgirem complicações durante o tratamento da doença, como aponta Zorzi (acesso em 2 dez. 2017):

O objetivo do tratamento deve ser reduzir o efeito de compressão do tumor, descomprimindo vias nervosas, além de buscar recuperação da função da glândula hipofisária¹⁵ de maneira o mais segura possível. Complicações podem ocorrer, tais como hemorragias, cegueira e lesões na haste hipofisária com alterações hormonais permanentes, por isso o tratamento deste tumor é tão delicado. (ZORZI, acesso em 2 dez. 2017)¹⁶

Além disso, embora o craniofaringioma se manifeste na forma de tumores benignos¹⁷, eles costumam aderir a estruturas circunvizinhas ao sistema nervoso central, provocando hidrocefalia (acúmulo de líquido no cérebro), dores de cabeça, problemas de visão, obesidade, disfunção sexual, fadiga, baixa estatura e outros problemas desfavoráveis à qualidade de vida do paciente. Sintomas como déficit cognitivo, apatia e distúrbios de memória também podem estar presentes, o que compromete o desenvolvimento escolar, quando o paciente é uma criança, e também a capacidade de interação com o meio social. Trata-se, portanto, de uma patologia que afeta valores fundamentais à vida, principalmente quando o paciente em questão está na infância, como comenta Pinel (informação verbal):

A patologia craniofaringioma pode, por exemplo, interferir na aprendizagem e desenvolvimento da imagem corporal, caso haja obesidade, ou mesmo marcas no rosto ou cabeça devido aos processos cirúrgicos – e na criança isso é mais bem vivido por ela, e depois de algum tempo, superado. Já

¹⁵ Segundo Silva et al. (2010), os tumores do craniofaringioma se manifestam na região da “sela turca”, parte do osso esfenoide onde se localiza a glândula hipofisária, uma das partes mais importantes do sistema endócrino.

¹⁶ De acordo com Collange (acesso em 14 out. 2017), o tratamento do craniofaringioma tem evoluído muito desde a década de 1970. O grande número de mortes provocadas pelas intervenções cirúrgicas nesse tipo de tumor levou ao desenvolvimento de novas opções terapêuticas, como a radiocirurgia (uma técnica que utiliza feixes de radiação, sem a necessidade de cortes ou anestesia), a partir da década de 1980. Nos anos 1990, substâncias como a Bleomicina e o Interferon alfa-2 também começaram a ser utilizadas para tratar o craniofaringioma.

¹⁷ O craniofaringioma é classificado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como tumor de grau I, ou seja, de baixo ou incerto potencial de malignização, como pontua Collange (acesso em 14 out. 2017).

quando se instaura o quadro de cegueira, na criança novamente isso pode ser vivido com angústia, logo superada pela resiliência e resistência, sempre com apoio de adultos conscientes e francamente interessados em ajudar o pequeno, como pais e familiares em geral, vizinhos, outros adultos de sentido para a criança, professoras, pedagogo, equipe de saúdes etc.¹⁸

Por fim, é importante destacar também que, até o presente momento, não foi esclarecida qual a causa dessa enfermidade, o que também dificulta a sua prevenção.

As teorias do que causaria um craniofaringioma ainda estão em estudo, mas existe uma forte corrente de médicos que acreditam que este tumor tem origem de restos embrionários de uma estrutura que existe no cérebro do bebê em desenvolvimento na barriga da mãe (a bolsa de Rathke). Por algum motivo estes restos embrionários não são eliminados como deviam e estas células futuramente poderiam dar origem a este tumor, e isso explicaria a ocorrência deste tumor na faixa etária das crianças. Para os adultos outras teorias estão em estudo, que incluiriam transformações nas células normais daquela região do cérebro, que poderiam dar origem ao tumor. (ZORZI, acesso em 2 dez. 2016)

Por ter uma origem desconhecida e por acompanhar o paciente durante boa parte de sua existência, agravando seu bem-estar, o craniofaringioma é motivo de grande ansiedade para ele e para seus familiares, apesar de ser um tumor benigno. Por isso, Pinel destaca que é fundamental o envolvimento de toda a equipe médica para ajudar aquele que sofre dessa enfermidade a reconquistar a esperança de viver:

[...] a dor própria da patologia craniofaringioma, pode produzir ansiedade e em alguns poucos casos pode aparecer mais forte uma ideação suicida quando é prolongada essa dor, mas a equipe de saúde, especialmente o médico, torna-se figura de ponta nesses casos, secundarizado pelo psicólogo clínico. [...]. Ao mesmo tempo, quando o paciente com essa patologia é adequadamente atendido, pode retornar a esperança de viver, a persistência e perseverança em experienciar novos modos de vida e do viver, ampliação das relações interpessoais e sociais [...]. (informação verbal)¹⁹

Portanto, a patologia de que trata esse estudo demanda um tratamento delicado e que pode se estender por muito tempo, gerando dor e angústia para o paciente e para seus familiares. Porém, com o acompanhamento adequado de neurologistas, pediatras, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, professores e outros profissionais, o enfermo pode ter sua dor amenizada ou ressignificada.

¹⁸ PINEL, Hiran. **Estágio e pesquisa I e II**: pedagogia hospitalar. 2. sem. 2017. 10 f. Notas de aula. Manuscrito.

¹⁹ Ibid.

4 O MARCO TEÓRICO FREIREANO: OS CONCEITOS DE SUJEITO, MUNDO E EDUCAÇÃO

Após a descrição do conceito de “pedagogia hospitalar” e do quadro clínico do craniofaringioma, esse capítulo tratará do marco teórico escolhido para analisar os “modos de ser sendo junto ao outro no mundo” do sujeito Naruto. Para realizar a pesquisa, baseei-me principalmente nas concepções de Paulo Freire²⁰, o educador brasileiro que, a partir de uma abordagem fenomenológica e existencial, sustentou que a presença do homem no mundo tem um sentido, uma vocação e uma compreensão de ser que ultrapassa qualquer relação alienante:

Falar de Paulo Freire é evocar mananciais de lucidez. É descobrir torvelinhos de protesto justo e valoroso em favor da esquecida dignidade de toda pessoa. É referir-se a uma tenaz e serena vigília pela liberdade dos oprimidos, pela educação e pelo domínio de si mesmo. É reafirmar a convicção profunda de que todos devemos colaborar com a grande aventura do acesso ao conhecimento, do despertar do imenso e emblemático potencial criativo que habita cada ser humano. Falar de Paulo Freire é levantar-se contra a miopia do reducionismo econômico e abrir de par em par as janelas da criatividade e do esforço. É, também, alçar o vôo da imaginação e do sonho, frente ao mesquinho procedimento daqueles que ficam contabilizando seus compatriotas em enquetes e eleições, sem procurar torná-los cidadãos plenos na vida pública. (GADOTTI, 1996, p. 17)

Para iniciar essa breve exposição do pensamento freireano, partirei de um trecho de sua obra *Educação e mudança*, em que o autor deixa claro que a posição do homem no mundo não é apenas a de um ser-no-mundo, como um objeto inanimado, mas de um ser-com-o-mundo:

O homem está no mundo e com o mundo. Se apenas estivesse no mundo não haveria transcendência nem se objetivaria a si mesmo. Mas quando pode objetivar-se, pode também distinguir entre um eu e um não eu. Isto o

²⁰ Paulo Freire Reglus Neves nasceu em 19 de setembro de 1921, em Pernambuco. Diplomado em direito, acabou não exercendo a profissão. A partir de 1944, começou a atuar como professor de português e, em 1947, assumiu a diretoria do setor de Educação e Cultura do Sesi de Pernambuco. Lecionou também filosofia na Escola de Serviço Social do Recife, em 1959, mas só se tornou conhecido a partir de 1963, quando o seu método de alfabetização de adultos foi amplamente divulgado em campanha publicitária promovida pela Secretaria de Educação do estado do Rio Grande do Norte. Alcançado pela repressão subsequente ao golpe militar de 1964, procurou asilo na Bolívia para, em seguida, acompanhar a leva de refugiados políticos que se abrigou no Chile até 1969. É dessa época sua obra mais conhecida, *Pedagogia do oprimido*, publicada em 1968. Lecionou na Universidade Católica de Santiago e, mais tarde, deslocou-se para Genebra, onde atuou como consultor do Departamento de Educação do Conselho Mundial de Igrejas. Com a anistia, retornou ao Brasil em junho de 1980, lecionando na PUC de São Paulo e na Unicamp. Assumiu a Secretaria de Educação do município de São Paulo, cargo que exerceu até 1991. No segundo semestre de 1991, foi professor visitante da USP e continuou com uma intensa atividade de palestras, conferências, produção de livros, ensaios e artigos até sua morte, em 02 de maio de 1997.

torna um ser capaz de relacionar-se; de sair de si; de projetar-se nos outros, de transcender. Pode distinguir órbitas existenciais distintas de si mesmo. Estas relações não se dão apenas com os outros, mas se dão no mundo e pelo mundo. (FREIRE, 2014, p. 30)

Ser-no-mundo implica passividade: estou no mundo simplesmente porque nasci, num ato alheio a minha vontade. Obviamente, a existência humana implica esse “estar jogado” num determinado país, numa determinada época histórica, com uma determinada carga genética etc.. Porém, o ser-no-mundo deve se transformar em ser-com-o-mundo, o que já demanda uma atitude ativa da parte do sujeito: “ser-com” significa estar acompanhado por algo, assumir a companhia como algo necessário para si mesmo. Isso acontece porque o homem se sente como um ser incompleto, inconcluso, que precisa da transcendência do mundo para acompanhá-lo e ajudá-lo a se realizar. Portanto, é através de suas relações com o mundo que o homem se constitui como sujeito:

é por meio de suas relações que o homem se torna sujeito. Exercendo sua capacidade de discernir, ele se descobre em face desta realidade que não lhe é apenas exterior (aliás, ele pode estar em relação com algo ou alguém que lhe é exterior, não consigo mesmo), mas que também o desafia, o enfrenta, o provoca. (FREIRE, 2014, p. 71)

Nesse sentido, a concepção de sujeito de Freire é processual: o ser humano “é um ser de busca constante de ser mais e, como pode fazer essa autorrealização, pode descobrir-se como ser inacabado, que está em constante busca.” (FREIRE, 2014, p. 27). Daí a afirmação do autor de que a historicidade do homem se manifesta “como possibilidade e não como determinação” (FREIRE, 1996, p. 85), pois sendo o homem um ser inconcluso, também não está determinado por nada. A história é o palco onde o homem exerce sua liberdade e a utiliza para se realizar enquanto sujeito. Não existem, portanto, fórmulas prontas para o homem seguir, mas um “vir-a-ser”, em que ele busca sua autorrealização.

Mas não apenas o mundo é transcendente ao sujeito: também o outro é transcendente a ele e também o outro não está simplesmente no mundo, mas existe *com* o mundo. O outro não é um objeto, mas é outro sujeito, com o qual devemos nos relacionar. Essa relação se faz através do diálogo, pois o diálogo respeita a singularidade do outro e abre ao sujeito a possibilidade de mudar suas posições. Dialogar é estar disposto a mudar de opinião; é, portanto, assumir a natureza processual do ser humano:

O diálogo e a problematização não adormecem a ninguém. Conscientizam. Na dialogicidade, na problematização, educador-educando e educando-educador vão ambos desenvolvendo postura crítica, da qual resulta a percepção de que este conjunto de saber se encontra em interação. Saber que reflete o mundo e os homens, no mundo e com ele, explicando o mundo, mas, sobretudo, tendo de justificar-se na transformação. (FREIRE, 2015c, p. 70)

Portanto, percebe-se que a concepção de homem de Freire está intimamente relacionada com sua concepção de educação²¹: uma vez que o homem não se encontra no mundo apenas como um expectador passivo, mas deve continuamente procurar sentido no mundo que o cerca para se realizar como sujeito, é necessária uma nova educação, que o ajude a tomar consciência do meio em que está inserido e (re)avaliar sua vivência no mundo. Sendo a infância um período preñado de indagações e descobertas, o autor nos adverte sobre o direito que a criança possui, independente de seu estado físico ou emocional, de ter respeitadas suas tomadas de decisão frente ao mundo em que está inserida:

As crianças precisam crescer no exercício desta capacidade de pensar, de indagar-se e de indagar, de duvidar, de experimentar hipóteses de ação, de programar e de não apenas seguir os programas dados a elas, mais do que propostos, impostos. As crianças precisam ter assegurado o direito de aprender a decidir, o que se faz decidindo. Se as liberdades não se constituem entregues a si mesmas, mas na assunção ética de necessários limites, a assunção ética desses limites não se faz sem riscos a serem corridos por elas e pela autoridade ou autoridades com que dialeticamente se relacionam. (FREIRE, 2000, p. 28)

Dessa forma, a educação para a infância precisa contar com educadores e educadoras munidos de bom-senso, permitindo uma vigilância de respeito à autonomia e à dignidade da criança. O educador não deve se colocar como alguém que transfere o conhecimento que tem para um outro (o aluno) que não o tem, pois educador e educando são ambos *sujeitos* e, portanto, devem produzir conjuntamente o conhecimento a partir do diálogo e da interação: “a educação é a comunicação, é o diálogo, na medida em que não é a transferência do saber, mas um encontro dos sujeitos interlocutores que buscam a significação dos significados” (FREIRE, 2015c, p. 89). Nesse sentido, o educador não é alguém que dá ao aluno o que ele não tem, mas que lhe dá ferramentas para desenvolver o que ele já tem, a saber, sua capacidade de criar a si mesmo, decorrente de sua inconclusão como ser humano:

²¹ “Não é possível fazer uma reflexão sobre o que é educação sem refletir sobre o próprio homem” (FREIRE, 2014, p. 33).

Em todo homem existe um ímpeto criador. O ímpeto de criar nasce da inconclusão do homem. A educação é mais autêntica quanto mais desenvolve este ímpeto ontológico de criar. A educação deve ser desinibidora e não restritiva. É necessário darmos oportunidade para que os educandos sejam eles mesmos. (FREIRE, 2015a, p. 41)

Assim, a educação também é algo permanente. Não existem sujeitos educados e não educados, pois todos nós estamos sempre nos educando, já que todos nós estamos num permanente processo de autocriação:

A educação é possível para o homem porque este é inacabado e sabe-se inacabado. Isto o leva à sua perfeição. A educação, portanto, implica uma busca realizada por um sujeito que é o homem. O homem deve ser o sujeito da sua própria educação. Não pode ser o objeto dela. Por isso, ninguém educa ninguém (FREIRE, 2014, p. 34).

Assim, nessa sucinta exposição do pensamento de Paulo Freire, destaco três conceitos que serão fundamentais para a compreensão dos “modos de ser sendo junto ao outro no mundo” do menino Naruto: os conceitos de *homem*, de *mundo* e de *educação*. Conforme já foi mencionado ao longo desse capítulo, o *homem*, para Freire, é inconcluso e, portanto, existe num permanente devir. Nesse devir, ele se realiza enquanto sujeito ao se relacionar com o mundo e com o outro.

Embora não sistematize formalmente um conceito de *mundo*, a obra de Freire traz implícita esta compreensão, quando o autor assinala que estar no mundo significa estabelecer relações entre a subjetividade individual e a realidade objetiva: “Assim, como não há homem sem mundo, nem mundo sem homem, não pode haver reflexão e ação fora da relação homem-realidade.” (FREIRE, 2014, p. 20). A realidade objetiva do mundo, portanto, não deve ser compreendida como algo estático, pois o homem é um ser que existe em processo e, nesse processo, ele também modifica o mundo. Como leitor de Marx, Freire mostra que a relação do homem com o mundo não é apenas teórica, mas também prática: o homem “não pode ser compreendido fora de suas relações com o mundo, de vez que é um ‘ser-em-situação’, e também um ser de trabalho e da transformação do mundo” (FREIRE, 2015c, p. 30). A partir do momento em que o homem passa a existir de forma autêntica, ele se torna consciente da realidade em que vive e, portanto, também se torna capaz de transformá-la: “ninguém, na verdade, problematiza algo a alguém e permanece, ao mesmo tempo, como mero espectador da problematização” (FREIRE, 2015c, p. 110). Nesse sentido, Freire concebe o homem como um ser

capaz de exercitar sua própria liberdade, não só para se autorrealizar, mas também para se posicionar criticamente e com uma tomada de decisão que venha a interferir e alterar a realidade.

A *educação* é um dos modos que o homem encontra para se relacionar com o outro. Sendo uma relação entre dois *sujeitos* (e não entre um sujeito e um objeto), a educação deve privilegiar uma postura dialógica. O diálogo pressupõe a inconclusão humana, pois dialogar é estar aberto à mudança; portanto, ele manifesta um componente ético, que é o reconhecimento da permanente autocriação do homem como ser em devir. O diálogo também pressupõe que não existem hierarquias entre os parceiros que interagem entre si, já que um se dispõe a aprender com o outro. Nesse sentido, o professor deve privilegiar, na interação com seus alunos, a horizontalidade: ele não é e nem deve se colocar como o detentor do conhecimento, mas como alguém capaz de despertar ou manter viva a curiosidade do aluno, para que ele possa constantemente repensar o mundo e seu lugar nele. E da mesma forma como a educação deve manifestar a inconclusão do sujeito, ela também deve revelar a inconclusão do mundo. O mundo não é algo pronto e acabado, mas se transforma continuamente através da *práxis* humana. Por isso, o homem deve ser parte da transformação do mundo, através de uma nova educação, que o ajude a ser crítico de sua realidade e não apenas um mero expectador dela.

Compreender e descrever a importância desses conceitos ajudou a entender os “modos de ser sendo junto ao outro no mundo” e o sentido da vida do paciente-aluno. Porém, antes de descrever as vivências de Naruto, a partir do marco teórico freireano, farei uma rápida exposição da metodologia adotada nessa pesquisa.

5 METODOLOGIA DA PESQUISA

Antes de descrever os “modos de ser sendo junto ao outro no mundo” do menino Naruto, é importante expor a metodologia que utilizei para a compreensão das vivências desse sujeito. Assim, neste capítulo, abordarei o objetivo da pesquisa, o método utilizado, a justificativa para a escolha desse método e a questão a que me proponho responder. Além disso, foi realizada também uma breve descrição do sujeito e do *locus* da pesquisa e também dos instrumentos utilizados para a produção de dados.

5.1 OBJETIVOS DO ESTUDO

5.1.1 Objetivo geral

Descrever compreensivamente os “modos de ser sendo junto ao outro no mundo” de um paciente de 6 anos de idade, que se autoneia Naruto, com craniofaringioma e que é aluno da Educação Especial Escolar (e não escolar) por ter ficado cego devido a esse complexo quadro clínico.

5.1.2 Objetivos específicos

Estudar de modo fenomenológico o caso de Naruto, desvelando o seu si-mesmo (eu), seu envolvimento com seu entorno (família, equipe de saúde – se isso aconteceu, professoras da classe hospitalar – se foram mais de uma, seu idílio com o anime *Naruto*, dentre outros), e o impacto da patologia craniofaringioma na sua vida vivida. Além disso, esse trabalho tem como objetivo específico descrever de modo fenomenológico o “ser sendo junto ao outro no mundo” estando acometido pela patologia craniofaringioma, partindo de dados bibliográficos do quadro clínico.

5.2 TIPO DE PESQUISA

A metodologia utilizada será o método fenomenológico-existencial aqui-agora, pontuado por Forghieri (2014)²², que englobará e impulsionará mais uma atitude do que procedimentos sólidos. Isso implica rigor, compromisso e muita seriedade para que o objetivo proposto seja alcançado. Descrever os modos de ser da criança internada, longe e fora do convívio familiar e escolar, exigirá uma postura indissociável do envolvimento existencial e, ao mesmo tempo, envolvendo distanciamento reflexivo. Neste contexto, Ribeiro (2011) explica que,

[...] o método fenomenológico expressará a radicalidade que o pensar filosoficamente a realidade nos confere. Ele emana de um jeito ordenado de pensar teoricamente a realidade, ou seja, o método dá visibilidade à teoria de realidade, ou mais ainda, de mundo, o método que dela emana organizará a maneira como esta realidade poderá ser vivida (RIBEIRO, 2011, p. 88)

Sendo assim, o método fenomenológico de pesquisa é o mais apropriado para o desenvolvimento do tipo de estudo que me proponho a realizar (um estudo compreensivo do vivido), pois esta é uma abordagem que permite um desvelamento da experiência tal como se manifesta na vivência cotidiana e imediata. De fato, como aponta Forghieri (2014), o método fenomenológico consiste num adentrar na vivência imediata e pré-reflexiva das coisas. Enquanto o distanciamento reflexivo consiste num modo de enxergar a vivência com certo distanciamento, compreendendo-a e tentando investigá-la, o método fenomenológico caminha para dentro da vivência e tenta descrevê-la tal como ela é percebida e sentida. Desta forma, a adoção do método fenomenológico exige uma suspensão dos juízos e das

²² “O método fenomenológico, pelos dois movimentos atitudinais/posturais vividos como indissociados – envolvimento existencial/ epoché e distanciamento reflexivo/ eidos – propõe, dentre outros, fazer uma psicodinâmica do processo subjetivo (na objetividade do mundo) do ser humano envolvido na sua experiência, no seu vivido cotidiano, focando o ‘que que é’ [sic] e ‘como é’ esse sentido e significado na ‘pele-mente-alma’ de si, do outro, no mundo, algo sempre em devir, em processo, em fazimento. Para alcançar essa meta, o pesquisador fenomenologista, tal qual estamos aqui-agora focando, costuma se propor uma sutil, rigorosa e sensível tarefa, a de ‘descreve compreensivamente’ esse fenômeno, desvelando, por exemplo, os ‘modos de ser sendo junto ao outro no mundo’. Como a subjetividade é interligada e ou [sic] indissociada ao mundo, com o outro (no mundo), a importância também desse tipo de pesquisa, é que ao ‘descrever compreensivamente’ um sujeito na sua experiência, acaba por desvelar não apenas ele e atender suas demandas, mas também descobrir esse mundo concreto, real, político, econômico, ideológico, justo e ou [sic] injusto, capitalista selvagem, democrático ou ditatorial, o consumismo e a competição desenfreadas, a humanidade e a desumanidade, a invenção e a criação, a produção, os sonhos, os projetos de ser-no-mundo, delírios e alucinações etc..” (PINEL, 2017, p. 17).

preconcepções, como pontua Husserl (1986 apud FORGHIERI, 2014). Da mesma forma, minha intenção não é compreender o mundo que existe diante do paciente-aluno, mas sim o modo como o conhecimento do mundo se realiza para o paciente-aluno.

5.3 QUESTÃO DA PESQUISA

Transportando-nos para um hospital, onde nos deparamos com crianças na condição de pacientes-alunos, surgem algumas interrogações. Como uma criança de 6 anos de idade convive com uma doença? Como ela experimenta a situação de estar privada da convivência da escola e até mesmo da convivência social? Interrogações como essas me levaram à tentativa de descrever compreensivamente os modos de ser de uma criança diagnosticada com craniofaringioma. Por isso, a questão fundamental que norteou essa pesquisa foi a seguinte: o que é e como é o “modo de ser sendo junto ao outro no mundo” de um paciente de seis anos de idade, que se automeia Naruto, com craniofaringioma e que é aluno da Educação Especial Escolar (e não escolar) por ter ficado cego devido a esse complexo quadro clínico?

5.4 SUJEITO E INSTITUIÇÃO DA PESQUISA

Como já foi informado, Naruto é uma criança de 6 anos de idade com craniofaringioma. Natural do município de Castelo, no interior do Espírito Santo, Naruto nasceu de parto normal e, atualmente, mora com a mãe e os irmãos em Vitória, capital do estado, para onde se deslocou a fim de buscar tratamento médico para sua enfermidade.

O hospital onde Naruto realiza seu tratamento é uma instituição com capacidade para atendimento especializado e de alta complexidade em pediatria, o Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), onde também se encontra instalada a “Classe Hospitalar Canto do Encanto”. O HINSG situa-se em Vitória, no bairro Santa Lúcia, e é uma unidade hospitalar vinculada à Secretaria Estadual de Saúde (SESA).

O hospital encontra-se bem estruturado para o atendimento de especialidades pediátricas, constituindo-se numa importante referência nesse segmento no Espírito Santo, como destaca Trugilho (2003)²³. Por conta disso, recebe muitas crianças e adolescentes, tanto da Grande Vitória quanto das cidades do interior capixaba. A instituição conta com uma capacidade de internação que compreende aproximadamente cento e cinquenta leitos hospitalares, sendo composta por onze enfermarias, além de uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pediátrica, Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e um Centro de Tratamento de Queimados (CTQ); possui ainda dois ambulatórios de especialidades pediátricas, um ambulatório especializado em onco-hematologia, um centro cirúrgico e um pronto-socorro²⁴. O HINSG também enfrenta algumas dificuldades, principalmente para o atendimento da grande demanda que recebe: como ela não é absorvida pela rede pública de saúde, acaba sendo transferida para o Hospital Infantil, sobrecarregando-o.

5.5 INSTRUMENTOS DE PESQUISA/PROCEDIMENTOS

Quanto à produção de dados, deve-se lembrar que existem diversas técnicas e diversos recursos para a coleta de dados em uma pesquisa, cada um com a sua função específica e exigindo também atitudes diferentes. Por isso, é primordial ter claros os objetivos que se pretende alcançar para que os instrumentos da pesquisa possam chegar a resultados satisfatórios. No caso desta dissertação, os instrumentos utilizados para a produção de dados compreendem a escuta pedagógica (no contexto da classe hospitalar e do leito), a prática do desenho livre (que indicou os desejos do paciente-aluno), fotografias (para registrar as atividades realizadas no ambiente onde o aluno se encontra), gravações (de vídeo e de áudio, com o objetivo de registrar os modos de ser da criança na condição de paciente-aluno), além da observação e de conversas informais, surgidas espontaneamente na interação com os sujeitos envolvidos na pesquisa.

²³ Bragio (2014) pontua também que o HINSG é o maior e mais tradicional hospital destinado ao atendimento de crianças no Espírito Santo.

²⁴ Desde agosto de 2017, o atendimento de urgência e emergência do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória é feito no Hospital da Polícia Militar.

Também foi de extrema importância a colaboração da mãe da criança, dos professores, coordenadores e enfermeiros do HINSG, que gentilmente consentiram com a realização desta pesquisa. Obtive deles a autorização para a participação neste estudo e para a publicação das fotos produzidas, bem como o assentimento da criança, em consonância com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), conforme consta nos apêndices. Antes de iniciar a pesquisa, foram informados aos participantes os objetivos e a metodologia do estudo e solicitou-se aos responsáveis por Naruto a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido. Os nomes dos participantes da pesquisa foram substituídos por nomes fictícios, para preservar a identidade dos mesmos, seguindo o Termo de Confidencialidade e Sigilo de Informações da Secretaria de Saúde do Espírito Santo. Toda esta documentação consta como apêndice a esta dissertação.

Com relação às autorizações requeridas junto aos órgãos governamentais, o presente estudo foi apresentado à diretoria da Secretaria de Saúde e, em seguida, foi solicitada a autorização para a sua realização. Assinou-se um Termo de Responsabilidade para a realização de pesquisa no âmbito da Secretaria de Estado de Saúde do Espírito Santo e solicitou-se um requerimento junto ao Núcleo Especial de Desenvolvimento de Recursos Humanos (NUEDRH) para a realização de pesquisa. Além disso, foi preciso cadastrar o projeto na Plataforma Brasil²⁵ e, após o cadastro, foi necessário entregar o parecer gerado no HINSG, para ter acesso à classe hospitalar. Toda esta documentação consta em anexo à dissertação.

Assim, devidamente respaldada, pude atentar para as vivências da criança hospitalizada por um período de seis meses, de julho a dezembro de 2017, acompanhando de perto Naruto tanto na classe hospitalar quanto em seu domicílio. A descrição das vivências foi realizada de modo a ressaltar os momentos que, no meu entender, foram os mais significativos para a compreensão dos “modos de ser sendo junto ao outro no mundo” de Naruto.

²⁵ A Plataforma Brasil é uma base nacional unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos. Link: < <http://plataformabrasil.saude.gov.br/login.jsf> >.

6 O DESVELAR FENOMENOLÓGICO E EXISTENCIAL DA VIDA DE NARUTO

Para iniciar este capítulo, em que trato do desvelamento das vivências do paciente-aluno Naruto, retomo o que já abordei no capítulo 4 a respeito da importância do mundo no processo de autorrealização do homem: é em sua relação com o mundo que o homem se torna sujeito. No caso de Naruto, uma parte considerável de seu mundo se dava no espaço do hospital, o lugar onde o encontrei pela primeira vez.

Minha primeira impressão desse espaço foi o de um ambiente tumultuado. Cheguei ao Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória numa manhã de segunda-feira e, logo que entrei no prédio, percebi o corre-corre de pessoas com fisionomias fechadas. O telefone tocava incansavelmente, havia choro de crianças e vozes de pessoas que transitavam de um lugar para o outro, muitas vezes acotovelando-se. “*Toda segunda-feira é esse inferno*”²⁶, disse um motorista de táxi, quase esbarrando em mim. Pedi orientações para saber onde ficava a classe hospitalar, e o atendente na recepção me respondeu com um gesto: “*É logo ali, senhora.*”. Não obtive dele sequer um olhar, talvez pela quantidade de pessoas que pediam informação ao mesmo tempo. Pouco antes disso, eu já havia notado que o *stress* do espaço hospitalar, de certo modo, inibia o diálogo: enquanto subia a ladeira do HINSG, me deparei com algumas mulheres, que desciam com seus filhos no colo. Uma delas deixou cair a fralda da criança, que chorava. Abaixei-me para pegá-la e tentei interagir com a mãe, cumprimentando-a com um “*Bom dia, senhora.*”. A mãe da criança respondeu, agitada: “*Ando muito cansada, nervosa, essa criança não me deixa em paz.*”. Senti naquele instante uma situação de conflito; afinal, a mulher não respondeu meu cumprimento e nem mesmo agradeceu meu gesto de ajudá-la. Não foi possível, naquele momento, construir uma relação dialógica, que depois foi novamente frustrada na recepção do hospital, com a resposta quase mecânica do atendente.

A tensão do espaço somava-se aos meus questionamentos como pesquisadora: como será a minha presença naquele ambiente? Como serei recebida? Como me comportar dentro de uma classe hospitalar? Quem e como são as pessoas que vou

²⁶ As falas de todos os sujeitos envolvidos na pesquisa aparecerão no texto em itálico, seguindo o mesmo padrão de formatação utilizado para as citações. As falas foram transcritas *ipsis litteris*, com os “erros” gramaticais típicos da linguagem oral informal.

encontrar ali? E meu sujeito de pesquisa? Certamente, aquele seria um grande desafio, colocado diante de mim por meu orientador, quando ele me perguntou, talvez sem exigir respostas: “*Você deseja estar ali, Hed?*”.

Sentia-me um pouco insegura, mas também estava curiosa, pois tudo era novo para mim. Enfim chegara o momento de ter o primeiro contato com o sujeito de minha pesquisa. Na entrada da classe, me deparei com Goku²⁷, um menino de 11 anos, alegre, falador e cadeirante²⁸. Maria, a coordenadora, pediu-me para que eu esperasse um pouco para ser atendida. Não tive nenhuma pressa e aproveitei a oportunidade para apreciar o local da pesquisa. Aquele era um momento de intenso conhecimento para mim, embora Maria provavelmente pensasse que eu estava esperando demais. Percebi que ela estava muito envolvida com o menino e que havia um certo grau de afinidade entre eles. Minhas impressões foram confirmadas pelo próprio Goku. Dirigindo-se a uma senhora que também aguardava ser atendida por Maria, ele disse: “*Eu e Maria somos amigos há muito tempo. Ela me conhece desde que eu era bebê.*”. Enquanto a criança falava e mexia em sua cadeira de rodas, Maria lidava com o computador, digitando um trabalho de escola que Goku deveria entregar. “*Seu trabalho está ficando muito bom.*”, disse Maria. “*Imprime logo que preciso ler tudo, pois sou preocupado com a minha dignidade.*”, disse Goku. Enquanto isso, permaneci imóvel na porta da classe hospitalar, buscando respostas para minha presença ali. Embora soubesse que estava ali para realizar uma pesquisa, sentia-me como um “corpo estranho” naquele espaço.

Além de Goku, um outro personagem naquela sala me chamou a atenção: era um menino moreno, meio gordinho, com uma cicatriz enorme na cabeça. O pequeno sorria o tempo todo, falava alto, levantava da sua cadeira para pegar o lápis que caíra no chão, ia ao banheiro sozinho e tinha uma participação brilhante em sala. Senti-me tocada por aquela criança e comecei a admirá-la. Não estava embasbacada com ele, mas apenas me punha em face do outro, para tentar compreendê-lo com interesse genuíno.

²⁷ O nome foi escolhido pelo próprio paciente-aluno e é uma homenagem ao personagem Son Goku, do anime *Dragon Ball Z*, criado por Akira Toriyama (1955-).

²⁸ Goku mora em Guarapari e frequenta o HINSG todas as segundas-feiras. Às terças e quintas, faz fisioterapia na Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil (ACACCI), uma instituição destinada a melhorar a qualidade de vida das crianças vítimas do câncer.

Maria terminou suas atividades pedagógicas com Goku e direcionou-o para dentro da classe hospitalar. A criança agradeceu, satisfeita por ter sua atividade impressa em mãos: *“Obrigada Maria... Eu estou muito feliz!”*. Maria logo se desculpou: *“Sente-se aqui e desculpe-me em deixá-la esperando por tanto tempo. Eu conheço Goku desde os nove meses de idade, e aqui ele se sente em casa.”*. Mal sabia ela que o tempo que fiquei esperando na porta da classe foi um momento precioso, em que pude observar a criança que veio a se tornar o sujeito de minha pesquisa.

Maria atendeu-me gentilmente. Conversamos um pouco e fui questionada a respeito da documentação que precisava apresentar para realizar o trabalho. Nesse momento, percebi também minha responsabilidade naquele espaço. *“Que pesquisa interessante.”*, disse Maria, demonstrando interesse. Logo depois, me apresentou às pessoas presentes naquele espaço, entre elas a mãe de Goku. Fui conduzida para dentro da classe hospitalar e apresentada também às professoras, que logo se prontificaram a participar da pesquisa. Enquanto isso, o aluno cadeirante ouvia as nossas conversas e, imediatamente, tomou a palavra para escolher seu nome fictício: *“Eu quero chamar Goku, porque é um personagem do anime do filme das séries japonesas e minha professora vai chamar Bulma²⁹, por que essa personagem é muito amiga de Goku. Eu e a professora temos uma amizade igual à deles.”*. Logo em seguida, o pequeno que eu observara antes pela porta da classe hospitalar disparou, rindo e colocando a língua para fora: *“Hahaha... eu quero mesmo é chamar Naruto. Quero ser chefe, um chefe bem poderoso.”*. Nesse momento, intervi: *“E sua professora? Você também vai escolher um nome para ela?”*. *“Não sei.”*, respondeu Naruto. A professora interviu: *“Vou chamar Heloisa.”*.

O SEGUNDO DIA DE PESQUISA

No primeiro dia, logo após o contato com Naruto e com as professoras da classe hospitalar, desci a ladeira do HINSG menos insegura e mais estimulada a continuar a pesquisa. Isso continuou no segundo dia, quando acordei motivada e um pouco mais segura, dirigindo-me rapidamente para o hospital, pois desejava estar

²⁹ Outra homenagem a uma personagem do anime *Dragon Ball Z*, Bulma Briefs.

novamente naquele lugar. Caminhei apressadamente até à classe hospitalar, com um sentimento de que aquele espaço, agora, também me pertencia.

Logo ao chegar, me deparei com a serenidade de Maria, que vinha em minha direção. Ao nos cumprimentarmos, percebi que ela estava disponível para conversar e, por isso, sentei com ela para interagirmos sobre a classe hospitalar. Neste dia, tivemos tempo para falarmos um pouco mais sobre a pesquisa e sobre o funcionamento da classe. Maria trabalhava em seu computador e, simultaneamente, dialogava comigo, possibilitando-me compreender o funcionamento da classe hospitalar. As mães passavam por nós antes de entrar na sala, sempre cumprimentando Maria e quem estivesse ao redor. *“Mais um dia!”*, dizia a maioria delas, quando chegavam para entregar seus filhos. Maria sempre respondia, mesmo que às vezes não pudesse tirar os olhos da tela do computador. Entre idas e vindas das mães dos alunos, Maria disse: *“Pena que a maioria das escolas não reconhece nosso trabalho [faz um sinal negativo com a cabeça]. Aqui, nós levamos tudo muito a sério, sabe, pois é um trabalho comprometido, onde as crianças aprendem.”*

Fiquei pensativa ao ouvir Maria dizer isso e arrisquei uma pergunta: *“As crianças demonstram gostar do ambiente. Creio que isto te deixa bem, não é?”*. Maria abriu um sorriso largo e respondeu:

É um privilégio ser coordenadora de classe hospitalar, sendo uma das melhores coisas que já me aconteceu. Já tive oportunidades de sair daqui, mas eu não quis [faz sinal negativo com o dedo]. Eu estou junto das crianças e dos pais e percebo que eles gostam do nosso trabalho, mas bom seria se a maioria das escolas nos enviasse o seu planejamento, assim tudo seria mais fácil para todos nós. Sempre preciso insistir com as escolas, isso não é justo. A maioria das escolas me responde dizendo que não precisamos nos preocupar, pois o aluno vai passar mesmo. Eu estou certa de que o aluno não só precisa passar de ano, como também construir seu conhecimento. A classe hospitalar não é uma aula de reforço e nem um espaço de ludicidade. Tudo que fazemos é enviado à SEDU [Secretaria de Estado da Educação do Espírito Santo]. Nós precisaríamos receber o planejamento das escolas para que nosso trabalho fosse feito com mais afinco, mas como na maioria das vezes não recebemos, vamos trabalhando de acordo com a faixa etária que o aluno se encontra.

Diante dessa resposta, pergunto: *“E como você se sente, Maria, diante desta situação?”*. Maria respondeu minha pergunta passando as mãos no rosto, num sinal evidente de insatisfação:

Olha... sinto-me frustrada. Penso que a escola ocupa uma posição de forma equivocada, pois a criança pode apresentar índices de defasagem. As famílias já estão acostumadas que a criança vai passar de ano, mas como fica o conhecimento?

Logo em seguida, a coordenadora foi solicitada a atender uma mãe e precisou se ausentar. Mas pouco depois, passou por mim e me disse: *“Mas ouvir da criança: ‘Eu queria que a minha escola fosse aqui’ [sorri e respira]. Aqui nós temos o reconhecimento das crianças e isso nos basta.”*. Maria voltou para os seus afazeres e eu permaneci ali, me interrogando se a educação havia realmente perdido seu sentido de humanização, pois, na época atual, a educação está cada vez mais mercantilizada. Bulma e Heloisa estavam atentas às crianças que iam chegando a horários diferentes, pois os pacientes-alunos iam para a classe hospitalar de acordo com sua condição física, emocional e após medicação. Outros pacientes-alunos esperavam ser atendidos. Naruto estava no meio das crianças e, de repente, ouvi que ele estava contando para os colegas sobre seu nome fictício: *“Sabe, é um nome de um personagem do anime que quer ser chefe e quer mandar em tudo, mas eu só ouço o filme, porque você já sabe né? [mostra os olhos].”*

Fiquei atordoada: em momento algum ele deixou pistas de que era uma criança cega. Porém, logo reiterei para mim mesma que não estou ali para ser assistencialista, pois isso reduziria tanto minha prática quanto minha reflexão. Assim, respirei fundo e lancei um olhar para o paciente-aluno, observando com maior cuidado seus olhos, que pareciam ter perdido o brilho por causa de sua patologia, e a cicatriz que ele tinha na cabeça. Com um novo dado em mãos, agora eu podia admirá-lo ainda mais, por sua força de estar no mundo e com o mundo, apesar das limitações da cegueira. Rompi com minhas reflexões e prossegui: *“Ah, então você quer ser chefe? Comandar?”*. *“Sim, quero ser chefe e mandar em tudo.”*, respondeu Naruto. Goku, sentindo-se motivado, interveio com os braços erguidos e rindo muito: *“Eu sou Goku, um valente!”*

O diálogo sobre os nomes fictícios escolhidos por eles na classe hospitalar foi comovente. Observei também a atitude das duas crianças em relação aos exercícios propostos pelas professoras: Goku realizava todas as atividades propostas em tempo hábil. Ele demonstrava rapidez nos cálculos, assim como na leitura e no jogo

“estalos”³⁰. Enquanto isso, Naruto tinha em suas mãos uma atividade que consistia em descobrir através do tato qual era a figura que ele tinha diante de si. A imagem, um pontilhado composto com pingos de cola colorida, estava em alto relevo e logo foi reconhecida por Naruto. *“Eu já sei o que é!”*, disse ele sorrindo, depois de deslizar seus dedos sobre o alto relevo (fotografia 01).

Fotografia 01 - Atividade na classe coordenada pela professora Heloisa



Fonte: Fotografia da autora

“Quero terminar isso logo, porque eu quero jogar estalos com Goku.”, disse a criança, meio impaciente. A professora Heloisa concordou em encerrar a atividade: *“Tá bom, Naruto, então vamos jogar.”*. Naruto se sentiu feliz em participar do jogo. Na brincadeira, uma criança sorteia uma letra e, logo após a escolha, cada participante tem apenas alguns minutos para preencher uma lista de itens (nomes de pessoas, frutas, nomes de brinquedos, modelos de carros, personagens de desenho animado, esportes, dentre outros), que iniciam com a letra determinada no sorteio. Entretanto, só marca ponto o jogador que der respostas que não coincidam com as dos outros participantes. Depois de três rodadas, os jogadores totalizam seus pontos. Aquele que obtiver o melhor resultado será o vencedor (fotografia 02).

³⁰ O jogo “estalos” é uma variação do jogo conhecido como “adedonha”.

Fotografia 02 - A professora Bulma joga estalos com Goku



Fonte: Fotografia da autora

Goku sorteou a letra “J” e se sentiu alegre e animado diante da brincadeira. Naruto também se envolveu, enquanto Heloisa escrevia tudo o que ele dizia. *“O controle da TV da minha casa chama jacaré.”*, relatou Naruto, quando foi sua vez de escrever o nome de um objeto que iniciava com a letra “J”. A professora vibrou com a expressão do aluno. Com o fim da atividade, todos foram convidados a guardarem as peças do jogo dentro da caixa. O fim do jogo sinalizou o encerramento da aula. Alguns alunos avistaram suas mães e iam saindo, porém Naruto permaneceu sentado à espera.

Entre os alunos que saíam da sala, estava Goku, que se despedia acenando para todos. Entusiasmado, ele comentou com a mãe sobre sua nova identidade: *“Mãe, hoje foi tudo muito bom na sala, agora eu me chamo Goku. Tudo aqui é muito bom, pena que passa tão rápido. Prefiro ser Goku sempre na minha vida.”*. A mãe respondeu a seu filho, enquanto acenava para mim: *“Sim filho... eu imagino, mas precisamos ir embora.”*. Embora inicialmente eu estivesse insegura e aflita, o bem-estar de Goku e de Naruto me tranquilizou e me deixou satisfeita.

Pouco depois, a mãe de Naruto também apareceu e foi ao encontro do filho: *“É hora de irmos embora, meu filho.”* Naruto permaneceu sentado, sem se mexer no lugar, demonstrando tristeza. *“Aqui está seu caderno, Naruto. Pode levá-lo para o leito.”*, comentou a professora Heloisa. *“Ah! Quero um carrinho pra levar pro meu leito!”*, reclamou o pequeno, fazendo gestos com a boca. *“Não pode levar os brinquedos*

para o leito e você já sabe disso”, disse Heloisa, passando a mão na cabeça de Naruto. “Não fica triste, amanhã você volta e os brinquedos estarão aqui à sua espera.”, comentei, enquanto ajudava na organização das cadeiras. A mãe de Naruto compreendia a norma do hospital e disse, passando a mão na cabeça: “É que ele quer um carrinho, mas ainda não pude comprar... Vamos Naruto, por favor.” A mulher puxava o filho, que insistia em não sair do lugar. No fim, Naruto acabou cedendo e comentou com a mãe: “Mamãe, agora na escolinha tem uma outra professora junto de nós e eu vou chamar Naruto.”. “Que bom filho”, respondeu a mãe, olhando para mim e segredando-me ao ouvido: “Ele já se esqueceu do carrinho.”

Acompanhei os dois pelo pátio afora, quando percebi minhas mãos sendo tocadas por Naruto. Senti-me afetada pela ternura da criança e caminhamos nós três pelo pátio do hospital, de mãos dadas, um momento propício para que eu me apresentasse à mãe do paciente-aluno. Naruto me lançou um convite: *“Vamos lá no meu leito?”*. Aceitei. Afinal, aquele seria um bom momento para estreitarmos nossa convivência.

Fui entrando pelos corredores do hospital, junto de Naruto e de sua mãe. Acomodamo-nos na enfermaria, pois já era hora do almoço. *“Eu não gosto da comida do hospital, eu gosto é de miojo.”*, reclamou Naruto, de braços cruzados, segurando em mim com um jeito triste e evitando sentar na cama. Senti-me confusa e interroguei-me sobre o que poderia fazer diante desse impasse. Então, acomodei o paciente-aluno na cama e tentei temporizar: *“Você precisa se alimentar pra ficar forte.”*. Meu esforço foi inútil, pois Naruto se recusou a comer o almoço servido: *“Eu estou cansado desta comida!”*. Neste momento, coloquei-o no meu colo, na tentativa de convencê-lo a aceitar a comida, mas me detive quando comecei a sentir que ele me buscava através do tato. Naruto começou a me apalpar, passando as mãos pelo meu cabelo e fazendo sinal com o nariz, para dizer que estava sentindo o meu cheiro. Suas mãos foram escorregando pelo meu colar e, nesse momento, o silêncio tomou conta de mim e, provavelmente, dele também.

Num instante, senti que estava ainda mais inserida no processo de pesquisa. Eu não podia eliminar a tristeza do paciente-aluno, mas sentia que poderia amenizar os

danos apenas compreendendo-o. “O que é isso? Minha mãe não tem.”, perguntou a criança, sentindo a conta do meu colar (fotografia 03).

Fotografia 03 - Naruto sente-me pela primeira vez ao tocar no meu colar



Fonte: Fotografia da autora

“É um colar grande com uma bolinha na ponta. Você gostou?”, perguntei. “Ah! Agora eu te conheço.”, afirmou Naruto com um sorriso, enquanto passava as mãos novamente pelos meus cabelos. Depois, repetiu o movimento do nariz, para indicar que estava sentindo meu cheiro, e apalpou meus ombros. Continuou fazendo esse gesto, me puxando para encontrar meus ouvidos. Fui cedendo às atitudes de Naruto, acreditando que ele talvez estivesse fazendo uma “manha” para não almoçar. Mas ele se aproximou dos meus ouvidos e disse: “Você me dá um carrinho? Mas se prometer tem que cumprir, por que aqui tá cheia [mostra os dedos] de gente mentirosa [franze a testa]”. “Eu vou te dar um carrinho então pra você ficar feliz.”, prometi.

Naruto saltou do meu colo, apontando o dedo em direção ao leito de uma menina: “Essa é Aninha, é minha amiga. Ela está operada, ela também não gosta da comida do hospital, ela gosta mesmo é de enroladinhos de salsicha.” A menina³¹ não interagiu com Naruto, pois estava recém-operada e sob efeito de medicação. “Eu gosto mesmo é de pizza. Aqui a gente faz uma vaquinha pra comprar pizza.”, concluiu Naruto. “Mas o que é ‘vaquinha’?”, questionei. Naruto explicou,

³¹ Aninha também possui craniofaringioma, mas não perdeu a visão.

gesticulando: *“É assim: todos dão dinheiro pra formar um quilo de dinheiro, aí compra a pizza.”*. Nisto, a chefe do setor entrou na enfermaria, chamando-o pelo nome completo: *“Naruto da Silva, não tem miojo no hospital, você precisa comer a comida.”*. *“Não tem Silva no meu nome, que saco.”*, Naruto reclamou. Ele não gostava do sobrenome que havia recebido do pai. *“Ai ai... tá falando assim só porque é chefe?”*, perguntei. Naruto respondeu: *“Um dia serei o chefe daqui também.”* A chefe da enfermaria passou a mão na cabeça dele e foi embora, balançando negativamente a cabeça.

A mãe de Naruto olhou para a comida e disse para mim, franzindo a testa: *“Não sei mais o que fazer com ele, mas, na verdade, a comida daqui passou a não ser boa.”* Trocamos olhares, enquanto Naruto permanecia tocando a bolinha do meu cordão. Ao ouvir o som do celular, ela atende calmamente e diz para o filho: *“É o papai no telefone.”* *“Não quero falar!”*, respondeu Naruto, enfatizando o “não”. Enquanto respondia à mãe, virou de costas e, procurando meus ouvidos, disse-me baixinho: *“Depois eu te conto, tá? Um dia, mas não hoje”*.

Senti que precisava ir embora. Quando me despedi de Naruto, ele disse, caminhando em direção ao banheiro: *“Você disse que vai me dar o carrinho e vai ter que cumprir, porque eu detesto gente mentirosa.”*.

UM NOVO DIA COM NARUTO

No terceiro dia de pesquisa, já tinha em mim a presença de Naruto e já conseguia me situar no ambiente. Sentia que caminhava ao encontro dele, uma criança que me conhecia pelas mãos e que, pelo toque, mostrou ser carinhoso e gentil. Dirigi-me à classe hospitalar, desejosa de vê-lo. *“Naruto, imagina quem chegou?”*, disse Heloisa, sinalizando com o dedo na boca para que eu não dissesse nada. Aproximei-me de Naruto e simplesmente encostei meu rosto no dele. Ele me apalpou e disse, buscando pela bolinha do meu cordão: *“É a professora que veio aqui saber como é o meu jeito de ser e que agora eu chamo Naruto. É ela sim... é ela!”*.

Depois, Naruto decidiu dar a mim e a sua mãe os nomes de outros personagens de anime: “*Você vai chamar Sakura³² e a minha mãe Minata³³.*”. A criança achava graça da situação e provavelmente se sentia feliz por ter escolhido aqueles nomes. Ouvindo nosso diálogo, uma estagiária voluntária disse: “*Mas Naruto, Sakura é uma personagem má do anime. Não estou te entendendo.*”. Fiquei meio desconsertada, mas sem deixar transparecer que não conhecia o anime. “*Sakura é má só com quem é má pra ela.*”, respondeu Naruto, pegando nas minhas pulseiras. A estagiária não se contentou e disse, coçando a cabeça: “*Naruto, você deve ter esquecido, Sakura é uma chata com todos.*”. A criança replicou: “*Sakura é má pra quem é má pra ela [faz cara de desafiado]. Tem horas que temos que ser bem mal mesmo e pronto, eu sei que Sakura vai gostar de Naruto e ficar bem amigos.*”.

Sentindo-me aliviada, propus que ele me mostrasse através de um desenho como era Sakura, pois queria compreender como ele realizava suas tarefas. Ele rapidamente aceitou a atividade proposta e disse: “*Sakura é amiga de Naruto.*”. O paciente-aluno foi usando as duas mãos para realizar a tarefa, uma para perceber a distância entre as partes desenhadas e a outra para realizar o desenho (fotografia 04).

Fotografia 04 - A personagem Sakura, segundo Naruto



Fonte: Fotografia da autora

Ao desenhar, ele disse animadamente: “*Essa é Sakura, amiga de Naruto.*”. Neste dia, a mãe de Naruto chegou um pouco mais cedo na classe e acenou,

³² Sakura Uchiha é outra personagem do anime *Naruto*. No desenho, Sakura é parte de uma equipe formada por ela, Naruto, Sasuke Uchida e o *sensei* (mestre) Kakashi Hatake.

³³ Homenagem a Minato Namikaze, pai de Naruto no anime homônimo. O fato de que Naruto dê a sua mãe e não a seu pai esse nome me parece extremamente significativo.

demonstrando que queria falar comigo. “*Você viu que já temos até nomes?*”, ela comentou. Aproveitei o momento para dar um pouco de atenção a Minata, que demonstrava querer conversar. “*Eu escolhi os nomes, tá? Agora somos três... Uhu! Nós somos imbatíveis!*”, disse Naruto, batendo no peito e sinalizando com as mãos para cima. Enquanto isso, sua mãe falava comigo:

Acho que hoje Naruto terá alta, não sei mesmo dizer [respira fundo] porque aqui não tem o aparelho, que sei lá o nome, que os médicos precisam para realizar a cirurgia. Não tem toalha [balança a cabeça negativamente]. Moramos longe daqui e a cirurgia vai ser remarcada. Eu não queria que ele saísse daqui, pois ele não gosta da escola que ele frequenta lá [em Castelo].

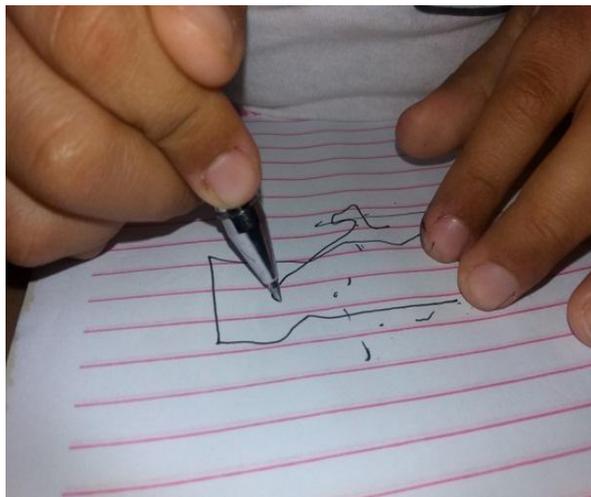
Ao escutar nossa conversa, Naruto se aninhou no colo de Minata e disse:

Eu não queria ir embora, porque gosto muito desta escola aqui do hospital e lá perto da minha casa tem uma escola que eu não gosto, porque a professora é muito chata. Ela fica gritando alto e a minha cabeça dói e eu também não fico muito dentro da sala, porque ela diz que é a cuidadora que sabe cuidar de mim.

Fiquei por alguns instantes a pensar sobre a postura da professora que Naruto descrevia. Enquanto eu refletia, Naruto me puxava, cobrando o carrinho que eu havia prometido: “*Você me prometeu um carrinho e eu quero ele e nada de me enganar.*”. Eu e meu orientador já havíamos conversado sobre a possibilidade de comprar o carrinho que o paciente-aluno desejava. Assim, eu e meu orientador fomos até uma loja de brinquedos para escolhermos o presente. Aproveitamos a oportunidade e compramos para Naruto dois carrinhos. Meu orientador se sentiu motivado e vibrou ao saber da paixão de Naruto pelo anime japonês.

Ao levar os carrinhos para o pequeno, Minata se sentiu alegre e entusiasmada: “*Filho, agora você tem dois carrinhos e vai poder brincar na sua caminha do hospital.*” Ela me abraçou e agradeceu, dizendo: “*Obrigada, professora. O seu professor é muito bacana também. Manda um beijo pra ele.*”. Ela se despediu e voltou para o leito, enquanto eu e Naruto voltamos para a classe hospitalar. Notei a alegria de Naruto e propus a ele que desenhasse como era o carrinho imaginado e sentido por ele (fotografia 05).

Fotografia 05 - O paciente-aluno desenha o carrinho que ganhou



Fonte: Fotografia da autora

Neste dia, Naruto ficou muito envaidecido na sala de aula, mas não comentou nada sobre o carrinho. A professora percebeu que ele estava eufórico e foi logo pedindo que ele a ajudasse a manusear a máquina de xerox: “*Vem me ajudar a organizar tudo, Naruto*”. Ao tomar essa atitude, a professora Heloisa demonstrou responsabilidade por Naruto, inserindo o aluno em seu cotidiano, respeitando suas limitações e dando a ele a alegria de viver. Ações como essas eram comuns na classe hospitalar, onde as professoras interagiam com todos os alunos.

Depois disso, Heloisa percebeu que Naruto não estava se sentindo motivado com as atividades do dia e questionou-o: “*O que houve, meu herói?*”. “*Naruto hoje tá cansado.*”, respondeu a criança, passando a mão na cabeça. Ele percebeu que o grupo ao lado estava realizando uma atividade diferente e disse: “*Eu também quero brincar com vocês*”. Neste momento, havia duas estagiárias na classe, que estavam montando um quebra-cabeça com outros alunos, que já haviam terminado suas tarefas. “*O que vocês estão montando?*”, perguntou Naruto. “*Um quebra-cabeça bem grande e você pode nos ajudar a montar também.*”, disse a estagiária, trazendo o aluno para perto de si (fotografia 06).

Fotografia 06 - Realização de uma prática pedagógica na classe hospitalar usando um quebra-cabeça



Fonte: Fotografia da autora

As estagiárias inseriram Naruto na atividade do quebra-cabeça: *“Isso, encaixa aqui, assim.”*, disse a estagiária. Ao terminar as atividades, todos foram convidados a guardarem o quebra-cabeça dentro da caixa. Ao guardar as peças dentro da caixa, ele dizia, fazendo batucque com as mãos na mesa: *“Viu... eu também sei.”*. Ao sentir que o momento de atividades na classe estava encerrando, o pequeno Naruto disse: *“Ah... já acabou? Não quero ir pro leito agora não, agora é hora daquela comida chata e quero uma coxinha de frango... de frango.”*. Naruto falou alto e provocou gargalhadas nos outros. No caminho para a enfermaria, Minata dizia, angustiada: *“Filho, nem sempre posso comprar salgado. Eu não trabalho, precisamos comer a comida do hospital. Ajude sua mãe.”*. Neste dia, optei por não acompanhá-los até o leito e fui logo me despedindo deles. Mas, de repente, senti as mãos de Naruto segurando firme na minha pulseira: *“Amanhã você volta, né, professora? Naruto quer ver Sakura.”*. Senti o aconchego das mãos de Naruto, o que me fez lembrar que não tenho tido tempo para sentir sequer o toque de minhas próprias filhas, devido aos afazeres do dia-a-dia.

Permaneci parada na portaria, olhando os dois que iam entrando e conversando. Eles curvaram o corredor, impedindo que eu os visse, mas a pergunta de Naruto continuava ecoando na minha mente, uma questão simples, mas que para mim era

um grande estímulo para continuar tentando compreender aquele sujeito: *“Amanhã você volta, né, professora?”*

DIÁLOGO, ESCUTA E REFLEXÃO

Naruto passou a fazer parte dos diálogos dentro de minha casa. Quando eu chegava do hospital, meu ambiente familiar era moldado por um circuito de afeto e interesse pelo paciente-aluno e sua mãe. *“Mãe, como você está se sentindo dentro do hospital? Como ele é, vovó? Mas ele consegue aprender mesmo na classe hospitalar? Ele chora ao tomar injeção?”*. Estes e outros questionamentos eram feitos pelos meus familiares. Assim, Naruto e Minata passaram a fazer parte das nossas rodas de conversas, provocando aproximação e reflexão.

Ao mesmo tempo, eu me sentia responsabilizada como pesquisadora e como professora. Eu deveria ter uma postura, simultaneamente, crítica e ética dentro do ambiente hospitalar. Lembrei-me da felicidade de Naruto ao receber os carrinhos, do olhar perdido no horizonte de Minata, da correria das professoras Heloisa e Bulma, das conversas na classe hospitalar, da forma como Naruto tocava meu colar e minhas pulseiras e até de sua firmeza em recusar a comida do hospital. No outro dia, ao me arrumar para ir ao HINSG, fui tomada pelo choro enquanto colocava o cordão no pescoço. Lembrei da cena da criança reconhecendo-me pela bolinha do colar e me emocionei.

Ao chegar ao leito para visitá-lo, avistei-o deitado. Sua mãe estava sentada, bordando um pano de prato. Entre uma conversa e outra, o telefone de Minata tocou. *“Naruto, o telefone é pra você. Toma, filho”*. A resposta foi seca: *“Não quero! Já disse que não vou falar nada”*. *“Naruto não quer falar, tá? Ligue outra hora.”*, respondeu Minata para o pai de seu filho. *“Não quero falar e nunca vou falar.”*, disse Naruto (fotografia 07).

Fotografia 07 - Naruto se recusa a atender a ligação de seu pai



Fonte: Fotografia da autora

Minata aproveitou um momento em que Naruto estava meio disperso e confessou:

Sabe, professora, eu sofro muita nesta vida. Eu não tenho uma pessoa sequer para ficar aqui pra mim. Já tem trinta dias de internação. Se eu tivesse uma pessoa eu descansaria um pouco. Tenho minha mãe, mas ela cuida da minha sobrinha, que ainda é pequena, pois minha irmã é presidiária. Uma vez deixei Naruto com o pai dele aqui [faz uma expressão apavorada]. Meu filho me ligava desesperado sempre, pois, durante o tempo que o pai dele ficou aqui, ele só saía do leito para ir à classe hospitalar. Naruto dormia direto no leito, pode perguntar para todos aqui [faz um gesto com o dedo, apontando para as crianças no quarto]. Era como se estivesse sedado [suspira]. Naruto quando era menor presenciou toda judiação dos dois irmãozinhos que é filhos só de mim [balança a cabeça e bate no peito]. Pra piorar ainda, esse homem já foi preso e voltou pior ainda. Quando Naruto tinha dois aninhos, ele surrou a carinha dele no cocô [abaixa a cabeça, demonstrando tristeza]. Ainda sofro aqui sem dinheiro, pois cansa comer a mesma comida sempre. Meu filho só quer miojo, mas o hospital não pode liberar, mesmo que eu comprasse. Ele só quer pizza, vê se pode professora? [esboça um sorriso]

Mantive-me segura e atenta ao ouvi-la. Na condição de professora e de pesquisadora, eu refleti sobre as atitudes do pai do pequeno Naruto.

UMA PRÁTICA EDUCATIVA PARA UMA VIDA INDEPENDENTE (PEVI)³⁴

Para este dia de pesquisa, planejei levar um *tablet* para que o paciente-aluno pudesse assistir um episódio do anime *Naruto*. Lancei mão da técnica da

³⁴ As PEVI's são atividades de preparação, nas quais o deficiente visual aprende a realizar as atividades de sua vida diária em casa, no trabalho, na escola e nos demais ambientes que frequenta.

audiodescrição, pela qual é feita a “tradução” oral de todas as informações que capturamos visualmente, objetivando promover a inclusão do paciente-aluno cego. Meu objetivo, portanto, era realizar com Naruto uma Prática Educativa para uma Vida Independente (PEVI). Para que a PEVI fosse realizada de forma satisfatória, me comprometi a assistir ao anime com antecedência, para reforçar em mim mesma o compromisso que eu possuía com aquela criança.

Naruto foi ousado ao assistir ao anime. Comentando sobre o personagem raposa de nove caudas, ele disse: *“Essa raposa é horrorosa e chata.”*. Neste momento, aproveitei para descrever o personagem, detalhando seu tamanho e sua cor. De repente, Naruto disse: *“Não gosto da cor marrom, ela é a cor do galho da árvore que espeta a minha mão e essa raposa tem de morrer.”*.

Minata estava um pouco tensa, preocupada porque o filho havia reclamado de dor de cabeça e ânsia de vômitos. *“Que bom que ele vai assistir Naruto.”*, disse a mãe, passando as mãos na testa do filho. Enquanto isso, o menino permanecia atento ao anime. Ele comentou:

Quem sabe mais sobre Naruto é meu irmão. Ele é grande, mas eu também sei muita coisa. Eu assisto com meu irmão e ele me explica tudo. Temos muitos amigos no anime. Eu quero ser Naruto, pois, eu quero ser forte, valente e chefe até aqui do hospital. Vou comandar tudo e vai ter pizza e miojo neste hospital pra todos.

Percebi que a prática pedagógica produziu reflexões, levando Naruto a correlacionar o mundo da ficção com o mundo real e permitindo que ele se sentisse provocado. Naruto sentiu-se afetado pelo anime e trouxe à tona suas emoções, seus desejos e sentimentos a partir do contato com o desenho animado.

Minata demonstrava entusiasmo ao ver o filho envolvido com o anime. Nasceu em nós a necessidade de compreendermos a postura de Naruto, quando ele afirmava que queria ser forte, valente e ter uma posição de liderança. Ele desejava ser mais, se revelando como um ser capaz de ter sua própria autonomia. Durante todo o tempo em que assistia o anime, Naruto ficava mais calmo no leito, deixando transparecer que havia uma identificação entre ele e o personagem protagonista. Aproximei-me e pedi que ele contasse para nós o que estava assistindo. *“Ah! Não*

me atrapalhe, estou aqui concentrado com Naruto, ele só vence.”, disse Naruto, erguendo a mão como sinal de vitória.

Ao terminar a sessão, ele se prontificou a me ajudar, desligando o *tablet* e enrolando o fone de ouvido. Ao abaixar para se despedir, ele segurou no meu colar e disse: *“Você está aqui e eu te conheço. Não demore professora... Venha me ver, porque aqui eu não recebo visitas.”*. Nesse momento pensei apenas, sem dizer uma só palavra, que eu iria visitá-lo sempre.

UMA VISITA DE DOMINGO NO HOSPITAL

Decidi visitar Naruto num domingo. Nesse dia, lembrei-me que Minata havia me dito que eles eram os únicos que não recebiam visitas. Ao avistar Naruto dentro da sala de enfermagem, pude perceber o cuidado das enfermeiras com o pequeno. *“Veja, Naruto, quem veio te ver!”*, disse uma das enfermeiras. *“Quem veio me ver?”*, ele perguntou. Caminhei em direção a ele e o abracei em silêncio. Ele correspondeu ao meu abraço e logo começou a me apalpar, indicando que procurava pelo meu cordão, o que me deixou sensibilizada. *“É a minha professora!”*, disse ele sorrindo, tocando o colar novamente e passando as mãos pelos meus cabelos. *“Você veio me ver?”*, perguntou Naruto. *“Sim, vim te ver.”*, respondi. Depois, perguntei a ele e a sua mãe: *“Como vocês estão se sentindo hoje?”*. Naruto respondeu: *“Eu estou bem, ganhei um cofrinho para colocar minhas moedas, meus irmãos vieram me ver.”*. Os familiares, que moravam numa cidade do interior, vieram visitá-los. Eram os irmãos e padrinhos de Naruto, que, de acordo com Minata, colaboram financeiramente para ajudar a família, além de darem apoio emocional e afetivo.

Naruto começou a descrever a visita dos familiares:

A minha irmã e o meu irmão veio me ver, mas aí veio o meu padrinho e a minha madrinha também. Aí a minha irmã foi num aniversário de uma colega [põe a mão na testa, tentando lembrar o nome da aniversariante] que eu não sei o nome e trouxe isso tudo aqui pra mim. [mostra guloseimas e um brinquedo].

“Calma filho, conte devagar.”, disse Minata. Naruto pediu à mãe para que me mostrasse as fotos da visita, mas eu respondi que já estava vendo tudo no celular de

Minata. *“Mostre a foto que eu e meu irmão torcemos pelo Fluminense, mamãe.”*, disse Naruto, enquanto mexia as pernas, insinuando que jogava futebol. *“Oras a gente tá lá em baixo, mas às vezes a gente tá lá em cima. É muito bom assistir futebol.”*, ele completou, encostando-se no travesseiro.

“Você viu, professora, que a Ana já está acordada? Mas ela enxerga.”. Naruto estava sempre atento à coleguinha Ana, que se mantinha sempre deitada devido a uma operação na cabeça, mas que, mesmo assim, tecia um diálogo profundo com Naruto. *“Ai Naruto, para de falar, credo!”*, exclamou Ana, com a voz baixa. Naruto segredou-me: *“Sabe que ela é a mais chata desse quarto? Ela implica comigo o tempo todo só porque eu vou ao banheiro e deixo a porta aberta.”*. Finjo não compreender, pois Naruto apontava o dedo em direção à Mara, que acompanhava a filha internada há três meses: *“Naruto, você está me dizendo que a Ana, sua coleguinha é uma chata?”*. *“Não professora, tô falando daquela ali, a Mara é uma chata mesmo.”*. Concluiu. Todos acharam graça, principalmente Mara. *“Ele alegra o ambiente.”*, disse a mulher, passando a mão na cabeça da filha, Bruna, que tem uma lesão no cérebro e, por causa disso, não pode andar.

Percebi que Minata andava de um lado para outro, demonstrando nervosismo. Cruzamos nossos olhares e, então, toquei seus ombros, mostrando que sentia sua inquietação. *“Eu serei forte... Deus é mais.”*, ela disse, sem me olhar.

Enquanto Naruto brincava e Minata andava pela enfermaria com os olhos fixos no chão, senti que devia deixá-los a sós, pois cada um deles mostrava-se alheio a mim. Aproveitei para observar o ambiente: em cada leito havia um terço e, em algumas camas, Bíblias. Também era possível ouvir músicas evangélicas que saíam, não muito altas, de alguns celulares. Pude ver e ouvir também um senhor de camisa branca, de mangas compridas e com gravata, com uma grande Bíblia nas mãos, que entrava em todas as enfermarias fazendo orações. *“Oremos.”*, ele disse, com as mãos estendidas. E prosseguiu:

Senhor Deus, dono do céu e da terra, abençoe essas crianças que pertencem ao teu reino. Pois o Senhor mesmo disse: “deixai as crianças e não as proibais de vir a mim, porque delas é o Reino dos Céus.” Eu te peço, Senhor Deus, que abençoe também essas mulheres e mães guerreiras, que possam ter forças físicas e espirituais para cuidar dessas

crianças, que precisam de amor e atenção. Ah, Senhor! Abençoa também toda a equipe médica, porque a Tua graça nos basta. Amém.

Ao terminar a oração, foi possível ouvir um “*Psiu*”: era Naruto, com a mão na boca, pedindo silêncio. Minutos depois, uma das mães falou, em voz alta, olhando para cima e com as mãos agarradas à Bíblia: “*A melhor hora é este momento de fé.*”.

NARUTO E OS PALHAÇOS

Ao chegar à classe hospitalar, fui cumprimentando a todos atentamente. Todas as crianças estavam concentradas nas tarefas, entre elas o pequeno Naruto, sentado de um jeito relaxado e balançando o lápis. “*O que faz menino?*”, perguntei, fazendo-lhe cócegas. “*Acho que ele viu passarinho verde.*”, disse Heloisa, sem tirar os olhos da tarefa que estava fazendo. “*Eu não vi passarinho verde nenhum. O que eu vi ontem foi um tanto de palhaços no leito, isto sim.*”, respondeu Naruto, ajeitando-se na cadeira e dando muitas risadas. “*Conte pra nós como foi isso, Naruto.*”, Bulma pediu, demonstrando curiosidade. Naruto respondeu:

Ah, foi assim: a gente tava bem dentro do leito, aí chegou umas gentes vestidas de palhaços [pausa e risadas]. As gentes não eram gentes sabe, eram palhaços, vocês estão prestando atenção? [todos riem]. Mamãe disse que as gentes eram tudo palhaços e que as caras tavam pintadas pra trazer alegria. E também tinha uma dona que eu esqueci o nome, deixa pra lá, que me pegou pelo braço e me levou pra perto dela. Aí eu disse: “Mãe, vem também!” e a minha mãe segurou no meu braço também e cantamos e dançamos até... Só que um deles tava tocando violão assim: dimdim... dim... dão... dão... [mais risadas ao imitar o som do violão]. Tinha uma gente vestida de palhaço, que todo mundo queria apertar o nariz dele, é porque fazia um barulho igual de uma buzina assim: fom fom...[pega no próprio nariz e ri muito].

“*Os palhaços fizeram piruetas? Fizeram mágicas? Caíram no chão?*”. Muitos questionamentos foram feitos ao mesmo tempo pelas crianças, me impedindo de saber quem exatamente estava perguntando. Pude ver que Naruto se sentia animado e útil dentro da classe ao ser questionado pelas crianças:

Calma, gente. Gente vestida de palhaço no hospital não faz essa bagunça toda não, tá? A coitadinha da Aninha tava com dor de cabeça, viu? [mostra a cabeça], mas eles cantaram e falaram de Jesus. Aí deu a hora de ir embora e eles foram... pronto, acabou.

“*Como você se sentiu, Naruto?*”, questionei. Ele levantou o polegar, sinalizando que se sentiu bem. No decorrer da aula, era possível ouvir Naruto ora imitando o som da buzina, ora o som do violão. Na saída da aula, observei que Naruto estava animado e cantarolava o tempo todo, segurando a mão de sua mãe. “*Sossega, menino.*”, disse Minata. “*Ele está assim, professora, porque os palhaços vieram ontem aqui, aí ele não esquece.*”

UMA NOITE NO LEITO

Programei-me para ir ao hospital ao anoitecer, pois eu queria conhecer como era a rotina de Naruto, Minata e das outras pessoas no hospital durante o período noturno. Ao chegar à enfermaria, logo percebi que as mães dos pacientes estavam eufóricas. Cumprimentei todas elas, mas, devido à euforia, nem todas perceberam minha chegada. Minata veio ao meu encontro, sorrindo, provavelmente deixando transparecer para as outras mães que a visita era exclusivamente para ela. “*Veja pessoal, eu tenho uma visita.*”, ela disse. “*Veja onde Naruto está!*”, Minata apontou para a sala de enfermagem, mas optei por olhá-lo em silêncio.

A enfermeira estava concentrada em seus afazeres, virada de costas para mim, mas eu percebia que ela interagia com o pequeno Naruto, às vezes falando, às vezes balançando a cabeça negativamente ou afirmativamente, às vezes mexendo o dedo, em sinal de “não”. Ao chegar do lado de fora da sala, a enfermeira disse: “*Naruto, tem visitas pra você.*”

Ao conversar com Naruto, percebi que ele não estava se lembrando de mim. “*Sou eu Naruto, a professora.*”, arrisquei. “*É a professora, Naruto, da escolinha.*”, insistiu a mãe. Percebemos que ele não conseguia recuperar a lembrança na memória. Um pouco sem graça, Minata disse: “*Às vezes é assim mesmo professora, mas Deus é mais.*” A mãe do pequeno fez um sinal para mim, demonstrando que queria contar algo. “*Conte pra ela filho, que você hoje não quis ir na escola.*”, disse Minata. O filho respondeu:

Olha, hoje eu não fui mesmo na escolinha. Tô cansado de ler com as mãos, ah... [faz uma pausa, esfregando o nariz] é chato demais ler esse tal de braile que inventaram pra mim, um saco. Aí eu não quis ir mesmo, fiquei aqui sem fazer nada [fez um gesto com as mãos, simbolizando “o nada”]. O

que eu gosto mesmo é de assistir TV [aponta para o alto, onde ficava a televisão]. Mas eu não escuto nada, tudo aqui é um saco, até meu carrinho tem que ficar guardado.

Depois de ouvir Naruto, coloquei-o sentado perto mim e senti que ele procurava pelo meu cordão. “*Será que ele se lembrou de mim?*”, interroguei-me. Nisto, a enfermeira chegou com a medicação. A mulher adentrou a enfermaria, falando que era hora de Naruto tomar o “remédio vermelhinho”, para minimizar a dor de cabeça. A criança aceitou normalmente a medicação e disse à enfermeira: “*Você pode deixar mais grande o som da TV, por favor?*”. “*Filho, já explicamos pra você que aqui no hospital o volume da TV não pode ser aumentado, já disse.*”, Minata respondeu, demonstrando impaciência. “*Tá... tá... tá.*”, disse Naruto.

Ainda perto de mim, pude sentir que o paciente-aluno continuava me apalpando e aproveitei a situação para interagir com ele. “*Eu duvido que você consiga abrir a minha pulseira!*”, desafiei. “*Ah, ha ha... É pra já! Você quer ver?*”, ele disse, contando as bolinhas da pulseira. “*Tem oito bolinhas aqui.*”, respondeu. “*Eu acho que tem só seis.*”, desafiei novamente Naruto. “*Você é que não sabe contar.*”, ele retrucou, rindo muito. Naruto abriu e fechou a pulseira várias vezes. “*Eu consegui porque eu sou Naruto.*”. Vibramos juntos e aproveitei para fazer cócegas no seu pequeno pé, quando, de repente, percebi que ele buscava pelo meu cordão. “*Você está procurando alguma coisa, menino?*”, perguntei. “*Nada.*”, Naruto respondeu, descendo do meu colo e indo em direção ao leito, onde começou a se entreter com um brinquedo de encaixe (fotografia 08).

Fotografia 08 - Naruto brinca com um brinquedo de encaixe



Fonte: Fotografia da autora

Ao interagir com o brinquedo de encaixe, a criança foi contando os pinos em voz alta e produzindo rimas: *“Um dois, feijão com arroz. Três quatro, nada no prato. Cinco seis, chegou a minha vez.”*, ele cantarolava. Depois, falou: *“Viu que eu sei contar, gente?”* *“Mas como assim ‘nada no prato’, Naruto?”*, perguntei. *“É que não quero nada no meu prato. Preciso pensar é no oito, que parece com miojo.”*, Naruto respondeu, dando muitas gargalhadas. Ao se despedir, ele disse, sem se mover: *“Boa noite professora e não demora voltar.”*. Assim, desci as escadas do hospital, envolvida mentalmente pela criatividade das rimas reinventadas por Naruto.

NARUTO E O ELEFANTE

O movimento no pátio do hospital era intenso. Havia pessoas acompanhadas de crianças de várias idades, muitas delas demonstrando insatisfação: *“Estou aqui até agora e não fui atendida.”*, *“Não aguento mais essa vida.”*, *“O seu pai nunca aparece, é só eu e Deus.”*, *“Tem hora que tenho vontade de sumir.”* foram algumas das frases que ouvi quando cheguei ao hospital naquele dia. Entre as pessoas no pátio, havia um senhor deitado no chão, usando uma bolsa como travesseiro. Perto dele, uma criança de uns quatro anos, com um curativo no braço, conversava com seu urso de pelúcia: *“O papai mimiu.”*. Ao lado dela, uma senhora com lenço no cabelo, aparentemente nervosa, insistia em alimentar uma criança com mamadeira: *“Tome isso logo antes que esfrie, pois não sabemos quando vamos embora”*. Ao perceber que a situação no pátio era tensa, me questionei: o que fazer? A condição das pessoas ali seria marcada pela estranheza? Como compreender isso? Com essas perguntas em mente, caminhei depressa em direção à classe hospitalar. Porém, ao passar pelo corredor, próximo à classe, ouvi uma mulher que cantava para uma criança em seu colo os versos da canção *Carinhoso*, de Pixinguinha e João de Barro: *“Meu coração / Não sei por que / Bate feliz / Quando te vê.”*. Aquela canção evocou em mim sentimentos de tranquilidade e equilíbrio, mesmo diante das dificuldades de funcionamento e de qualidade do sistema público de saúde, que eu acabara de presenciar.

Ao entrar na classe, notei que havia uma quantidade maior de alunos e que as professoras estavam bastante envolvidas com a aula. Elas apresentaram um planejamento mais flexível, pois havia crianças de várias idades na classe. Neste

dia, havia um caminhão do lado de fora do hospital, realizando um trabalho de reabastecimento de gases. O som produzido era constante, ensurdecedor e, certamente, prejudicava o sono de muitos pacientes e o desempenho das professoras na classe hospitalar. *“Nossa, precisa expulsar esse caminhão daqui.”*, disse Naruto, colocando as mãos no ouvido e provocando os risos de todos. Os outros alunos aproveitaram para demonstrar também sua insatisfação. *“Respirem.”*³⁵, disse Bulma. Incomodados pelo barulho do caminhão, as crianças se dispersaram das atividades, pedindo para irem ao banheiro ao mesmo tempo, falando alto e demonstrando ansiedade. *“Respirem.”*, disse Bulma novamente.

“Eu quero escolher o livro que eu mais gosto.”, disse Naruto, indo em direção à prateleira de livros (fotografia 09). *“Como é o livro que você mais gosta?”*, perguntei. *“Não vou falar nada, porque eu é que tenho que achar.”*, Naruto respondeu. De repente, ele gritou: *“Achei!”*

Fotografia 09 - Naruto vai até a prateleira escolher o seu livro



Fonte: Fotografia da autora

³⁵ O termo “respirem” era usado frequentemente na classe hospitalar pela professora Bulma para acalmar as crianças.

“*Veja, professora, como é bonito este livro!*”, Naruto comentou comigo. Fui lendo a história junto com ele, deixando-o passar as páginas, pois o livro era composto por figuras em alto relevo. A história falava sobre um elefante, cuja imagem Naruto ia sentindo, enquanto eu contava a história. “*Cada um conta de um jeito, mas o elefante não saiu daí.*”, disse Naruto, e passou a recontar a história para mim, sem tirar as mãos do elefante. Por fim, cantarolou em voz alta uma parlenda: “*Um elefante incomoda muita gente... Dois elefantes incomodam muito mais...*”. A pedido da professora, Naruto também desenhou a história, tarefa que foi realizada com euforia.

NOITE DE PIZZA NA ENFERMARIA

Já era noite quando cheguei à enfermaria. Ao avistar-me, Naruto segurou minhas mãos, cumprimentando-me: “*Boa noite, professora.*”. Logo depois, ele me apresentou às crianças, como se eu estivesse ali pela primeira vez:

Essa é Bruna, uma enjoada, e a mãe dela é Mara, que vive implicando comigo. Essa é Ana, eu gosto muito dela, mas a mãe dela é uma 'pão dura'. Essa daqui, professora, é a Maurinha. Ela só mexe com a cabeça, coitada. E aquela dali [aponta] eu ainda esqueço o nome dela [passa a mão na cabeça, tentando lembrar], mas acho que é... [gagueja] é a Bia. E eu sou eu, o Naruto. [bate as mãos no peito, rindo]

As mães estavam agitadas e trocavam mensagens pelo celular. “*Hoje é festa pra nós! É dia de comer pizza e depois vamos tirar muitas fotos.*”, comentou uma delas. “*Vamos desembolsar, minha gente!*”, disse Minata, com uma sacolinha nas mãos, que seria passada de leito em leito para arrecadar dinheiro. “*É uma vaquinha professora.*”, explicou Naruto. “*Quero pedir uma pizza grande. É, sim... para o hospital, sim. Algum problema?*” perguntou Minata ao telefone. Naruto comentou comigo: “*Tem que ser uma pizza bem grande mesmo*”.

Minata terminava de se maquiar e sentiu que sua toalha estava muito molhada. Indignada, ela andava de um lado para o outro, reclamando:

É um absurdo a gente ter que tomar banho e não ter lugar de estender a toalha. Temos que colocar as nossas toalhas molhadas dentro da sacola, pois o hospital não fornece toalha para nós. Eles querem que nós mandemos as toalhas pra lavar, mas esquecem de que moramos no

interior. É um horror pegar a toalha no outro dia... um horror, e você anota isso tudo aí [aponta o dedo para mim].

Enquanto escutava a reclamação sobre as toalhas molhadas, percebi que Naruto estava me procurando pela enfermaria: “*Uai, ela foi embora?*”, ele disse. “*Não, estou aqui, Naruto.*”, respondi. “*Professora, você me dá o seu celular?*”, ele pediu. “*O que você quer fazer com o meu celular, garoto?*”, questionei de propósito, pois já sabia que ele queria assistir *Naruto*. “*Uai, você não advinha? Quero assistir Naruto, professora.*”, ele respondeu, passando as mãos pela cabeça. Entreguei meu celular a Naruto, que se acomodou e disse, satisfeito: “*Ufa, até que enfim! Porque nesse hospital não tem nada... Não tem nada!*”. Neste momento, o paciente-aluno voltou toda a sua atenção para o anime e pude sentir que ele deixara de lado a euforia da pizza.

Neste dia, havia uma senhora recém-chegada na enfermaria, que acompanhava sua filha. Ao aproximar-me dela, pude ler na lapela branca seu nome escrito na cor azul. Cumprimentei-a: “*Boa noite, Rosa.*”. Ela rompeu o silêncio em que estava e me disse:

Eu cheguei aqui muito desesperada. Eu chorava dia e noite, mas quando vi essas outras mães rindo, brincando, mexendo no celular e até usando maquiagem, a minha tristeza foi embora. Mas tem hora que eu volto à estaca zero de novo [seus olhos ficam molhados]. Só de ver o Naruto cego, fazendo piruetas neste hospital, rindo o dia todo, alegrando até a mãe dele, eu me sinto é feliz [passa a mão na cabeça]. Aqui, apesar dos problemas, todos estão felizes, e eu também quero ficar bem, pra cuidar da minha Bia. Todas as mães aqui estão alegres e eu não quero ficar triste [começa a chorar intensamente]. Mas, ontem, eu fiquei muito feliz quando a pastoral esteve aqui, trazendo linhas coloridas, agulha e um pano de prato pra gente bordar. É por isso que eu tenho muita fé em Deus mesmo. É ele que me ajuda e me guia. Ele vai salvar minha Bia. Eu até raspei a minha cabeça [mostra a cabeça raspada]. Todos nós raspamos a cabeça pra ficar igual a Bia. Deus é mais.

Rosa debruçou-se na cama e chorou em silêncio. Ao aproximar-me mais um pouco dela, pude sentir suas mãos geladas sobre as minhas. Arrisquei fazer uma pergunta: “*O que a senhora está sentindo ao conversar comigo?*”. A mulher desabafou: “*Nossa! Jesus do céu... [silêncio] Eu me senti esperançosa em conversar com você. Parecia que tinha um trem [aperta a garganta] travado na minha garganta e que agora saiu. Agora me sinto liberta.*”. Ao sentir que Rosa estava um pouco melhor, perguntei a ela: “*E o que significa ser mãe de Bia?*”. Rosa respondeu, passando a

mão na cabeça da filha: “*Ser mãe desse anjo [pausa para um leve sorriso] significa ter muita fé em Deus.*”. Logo em seguida, a mulher agarrou o terço. Rosa precisava de ajuda naquele momento. Por isso, me dispus a escutá-la.

Nosso diálogo se dispersou em meio à euforia das outras mães, que falavam alto e demonstravam preocupação com a aparência. Além de maquiada, Minata usava um vestido curto e batom vermelho. A mãe de Bruna penteava os cabelos e arrumava a roupa, mesmo sentindo falta de um espelho. “*Nossa! Que roupa feia mãe!*”, disse Bruna, balançando a cabeça negativamente e fazendo careta. Depois, completou: “*Também, não vai pegar ninguém mesmo!*”. Bruna cobriu o rosto com o lençol e todas deram boas gargalhadas. Nesta noite, não havia lugar para a tristeza, mesmo sabendo que as crianças possuíam uma doença crônica. Todas riam alto na enfermaria e o hospital era tomado pela alegria daquelas mulheres.

Rosa evitava brincadeiras, mas, aos poucos, foi criando coragem para interagir com as outras mães, limitando-se, no entanto, a concordar com algumas coisas. Minata e Mara convocavam o restante das mulheres para tirarem uma *selfie*. “*O ‘face’ vai bombar hoje!*”, diziam elas, animadas. Enquanto isso, voltei minha atenção para Naruto, na tentativa de compreender o anime que ele estava assistindo, mas ele não permitiu nenhuma interferência: “*Não me atrapalhe!*”, disse simplesmente.

Já estava ficando tarde. Ao pegar minha bolsa para ir embora, observei o entorno: Maurinha chorava, reclamando que o pé estava doendo; Ana dormia; Bia se mantinha de olhos fechados, mas provavelmente acordada; Bruna e Naruto teciam conversas sobre a pizza. Antes de sair, beijei a palma da mão e soprei em direção às mães: era o gesto de uma pessoa também muito fragilizada por aquele momento.

JOGANDO BANCO IMOBILIÁRIO

No outro dia, Bulma e Heloisa haviam planejado uma prática pedagógica lúdica para os alunos, com o jogo conhecido como “banco imobiliário”. Trata-se de um jogo bastante interativo, que também permite às crianças aprenderem importantes noções de economia e finanças, por meio da simulação de negociações de propriedades (compra, venda e aluguel de casas, empresas, hotéis etc.). Os

pacientes-alunos se sentiram motivados e começaram a ajudar as professoras a abrir a caixa para organizar a brincadeira. Naruto também se propôs a ajudar. “*Oba! Eu vou ficar ricão e comprar muita comida!*”, disse ele, entusiasmado. Davi, um paciente-aluno que raramente frequentava a classe hospitalar, por conta de um problema alérgico que o obrigava a usar máscara hospitalar, também estava presente neste dia e se sentia muito animado.

Com a brincadeira, esperava-se que os pacientes-alunos conseguissem efetuar a adição e a subtração, além de desenvolver o raciocínio lógico-matemático e estimular a criatividade, adaptando o jogo para seu mundo sentido e vivido. Os cálculos eram simples, mas, mesmo assim, o jogador precisava somar e subtrair para pagar as “contas”, “comprar” e conferir se o colega efetuou o “pagamento” corretamente. Era necessário atenção constante, pois, por mais simples que fosse o cálculo, o raciocínio matemático era exigido (fotografia 10).

Fotografia 10 - O paciente-aluno joga banco imobiliário



Fonte: Fotografia da autora

Quando estava tudo pronto para iniciar o jogo, Naruto esbarrou no montante de cédulas. “*Cara, presta atenção!*”, disse Davi, irritado. “*Estou prestando, cara.*”, respondeu Naruto, sacudindo a cabeça. Os dois tiveram uma pequena rusga. Mais adiante, Naruto comentou: “*Davi, pode deixar que a professora me fala o número e*

cala a sua boca.”. Ao ouvir o colega, Davi revirou os olhos e fez uma careta. Heloisa manteve-se atenta ao lado de Naruto, auxiliando-o. Ela percebeu que Naruto fazia os cálculos com mais rapidez e agilidade que Davi.

Era possível compreender o diálogo dinâmico das professoras durante a atividade proposta, num esforço para apreender o que se passava com os alunos, para refletir e sentir o que eles experimentavam. As crianças participavam com entusiasmo e, ao se sentirem derrotados em alguma circunstância, eram motivados pelas professoras: *“Calma! Vocês conseguem!”*

OUTRA PEVI

Ao chegar à classe em outro dia, percebi que as professoras haviam planejado uma aula na qual trabalhariam pintura com tinta guache. Bulma e Heloisa estavam interessadas em estimular a criatividade de seus pacientes-alunos de maneira mais significativa e divertida. Porém, atividades com tinta exigiam um cuidado maior; por isso, todos tinham que colaborar para não sujarem as roupas. Os pacientes-alunos foram convidados a prepararem a sala para as atividades: ajudaram a forrar a mesa com papel, a organizar os pincéis, a arrumar os copinhos com água, a separar as tintas por cores e os pedaços de papel que seriam usados para limpar os pincéis, a abrir os potes de tinta. As crianças ficaram entusiasmadas e começaram a participar da atividade. Bulma e Heloisa permitiram que eles desenhassem e pintassem algo que fosse interessante em suas vidas.

“Preciso da cor azul para eu desenhar o céu... um céu bem grande, todo azul, que fica lá no alto, que é bem alto, onde mora o sol.”, disse Naruto (fotografia 11). Ele abriu os braços e acabou sujando um colega que estava ao seu lado. Apesar do acidente, todos deram muitas risadas. *“Alguém pode me dar logo o amarelo?”*, ele perguntou. Naruto ia pintando e descrevendo do seu jeito como era o céu e o sol.

“Qual é a cor que você mais gosta, Naruto?”, Bulma perguntou. *“Gosto do azul, é a cor do céu e o sol mora lá.”*, ele respondeu imediatamente. *“E a cor que você menos gosta?”*, continuou a professora. *“Ah... essa eu sei mesmo, é o marrom, porque o galho da árvore espeta a minha mão e é um saco.”*. Depois, Naruto quis pintar sua

mão de verde. Bulma logo providenciou a tinta verde e começou a ajudá-lo (fotografia 12).

Fotografia 11 - Naruto pinta o céu



Fonte: Fotografia da autora

Fotografia 12: Naruto interage com a cor verde.



Fonte: Fotografia da autora

As professoras aproveitaram a prática pedagógica para ensinar aos pacientes-alunos o conceito de cores primárias. Segundo a explicação, as cores primárias são as cores puras, que não podem ser criadas a partir da combinação de uma cor com outra. Bulma explicou que o azul do céu e o amarelo do sol, ambos pintados por Naruto, são cores primárias, assim como a cor vermelha, que Davi havia usado para

desenhar um carrinho. Davi misturou o azul e o amarelo e gritou: *“Formei a cor verde!”*. *“Eu gosto dessa cor.”*, disse Naruto, aproveitando para falar com a professora que queria carimbar a mão de tinta verde para mostrar para a mãe. *“Eu também quero misturar as cores. Quero misturar a cor branca com a cor preta.”*, disse Naruto. Logo, Bulma providenciou as cores para Naruto, que foi misturando e, ao terminar, perguntou: *“Que cor formou?”*. *“Formou a cor cinza.”*, respondeu a professora. *“Uai, mas é claro ou escuro?”*, perguntou Naruto. Bulma explicou que iria depender da quantidade de tinta que ele colocasse, mas que, até agora, estava cinza claro.

Após a realização das atividades, todos começaram a organizar os materiais em seus devidos lugares. Naruto levantou e se propôs a ajudar, mas esbarrou em um dos copos d’água. *“Respira.”*, disse Bulma. *“Já sei que tenho que me acalmar.”*, respondeu Naruto.

UM DIÁLOGO ENTRE AS PROFESSORAS E NARUTO

Por si mesma, a doença é motivo de ansiedade no mundo psicológico dos alunos. Levando isso em conta, Bulma disponibilizou uma tarefa pautada no diálogo compreensivo, já que percebia que Naruto estava se sentindo ansioso ao realizar atividades que exigiam mais tempo de concentração.

Ao tomar água, Naruto se distraiu com o copo descartável e começou a mexer nele, demonstrando desânimo. *“Tá com cheiro de biscoito neste copo, professora Bulma.”*, comentou ele. *“Biscoitos? Você está com fome?”*, perguntou a professora. Naruto evitou responder e abaixou a cabeça. *“Às vezes, lembro da minha casa. Lá tinha biscoitos no armário, mas também eu fazia panquecas.”*, ele diz, batendo no peito. *“Panquecas? O que é isto? E como faz panquecas?”*, questionou Bulma. Naruto respondeu:

É assim professora, nós pega um ovo, que não pode deixar cair, porque senão “ploft” [fez o barulho com a boca e riu] aí mexe mais, mexe mesmo, depois coloca um tiquitinho de água, não é leite, é água, aí coloca trigo [pausa para pensar e contar nos dedos se faltava algum ingrediente], mexe de novo... [percebe que falta algo e repete os nomes dos ingredientes, contando nos dedos] ovo, água, trigo [bate a mão na cabeça, lembrando-se do leite e começa a rir] leite e aí vai mexendo, mexendo, e coloca naquela

coisa que frita. Ah... pode colocar presunto [lambe os lábios], tem que ligar o fogão. Pois é assim que faz panqueca, professora.

“*Eu aprendi a fazer panquecas com você, Naruto, e não vou esquecer.*”, disse Bulma. Todas as crianças prestaram atenção na narração da receita feita por Naruto. Percebemos que Naruto ficou feliz, mas logo se distraiu novamente com o copo descartável. Heloisa também comentou sobre a receita das panquecas e disse: “*Que receita boa!*”

Ao organizar as atividades escolares de Naruto, Heloisa disse: “*Hoje você vai levar para o leito o caderno de Português para estudar o alfabeto e você poderá escrever várias palavrinhas sobre os ingredientes da sua receita*”. “*Eu quero só o caderno de números.*”, ele respondeu, saindo de perto da professora. Ao ouvir o que ele havia acabado de dizer, Heloisa se dirigiu a mim:

Ele não gosta do caderno de Português, porque lá na escola onde ele estudava não tinha um profissional de braille. Mas a cuidadora que ficava por conta dele usava as letras em alto relevo com colas coloridas. Então ele acostumou com isso. Agora, ele precisa aprender o braille, por isso ele tem recusado frequentemente de realizar as atividades de leitura.

Saltitando, Naruto acompanhou sua mãe, dizendo: “*Ai, ai... um dia eu aprendo esta bosta deste braille.*”.

NARUTO DESCREVE UM OCORRIDO

Ao chegar à classe para mais um dia de produção de dados, percebi que os alunos estavam atentos e entusiasmados para realizar as atividades propostas. A aula foi processando-se e era possível perceber que Naruto demonstrava ansiedade. Após a aula, ele me segurou pelos braços, dizendo:

Professora, não vai embora, não. Vai no leito comigo, que aconteceu cada coisa que só Jesus. Você precisa saber, ave Maria. Uma confusão só [coloca a mão no rosto]. A Aninha teve alta, porque quando a gente fica bem, a gente vai embora, você tá entendendo? Mas aí chegou um bebê tão chorão, mas tão chorão que, cruz credo... Uma menina chorona, buá, buá! [imita a menina, colocando as mãos nos olhos]. Chora direto e eu nem durmo, um saco. E eu preciso dormir. Você tá entendendo, professora? Ai, tadinha da Bruna [coloca a mão no rosto, sinalizando solidariedade], ela deu uma coisa que eu não sei explicar e precisou en... [pensa para finalizar a palavra]... aquele treco que enfia aqui... [mostra a boca aberta] e aí correu todo mundo e minha mãe disse que Jesus ia melhorar ela e tá uma confusão, mas aí, graças a Deus, ela já tá no leito, e enfiaram de novo

aquele trem que eu te falei nela, só que a mãe dela tá triste e eu também, porque a Bruna não tá falando e não tá vendo e nem comendo [respira].

Depois de contar tudo, sem permitir que eu perguntasse alguma coisa, Naruto finalizou: *“Vamos lá pra você ver se eu estou falando mentiras.”*. *“Sim, vou.”*, respondi.

Ao sairmos da classe, nos deparamos com Minata e Rosa almoçando do lado de fora. *“É uma comida caseira, professora, e muito barata, porque a gente não aguenta mais comer a comida do hospital.”*, comentou Rosa, oferecendo-me um pouco da comida. Agradei e desejei a ela bom apetite. *“Professora, o bicho lá pegou. Só muita oração viu?”*, disse Minata. *“Ela já sabe de tudo, não precisa contar.”*, interveio Naruto, revirando os olhos. *“Come também, Naruto.”*, ofereceu a mãe e puxou o filho para si, mas ele recusou. *“Nem pensar.”*. Minata não se conteve: *“Meu Deus do céu, eu não aguento comprar tudo, não. Esse menino quer todo dia um salgado. Hoje eu fiz umas economias pra comprar essa marmitta”*. A mulher largou a marmitta e lembrou, provavelmente entristecida: *“Faltam poucos dias para o meu filho operar, santo Deus. Vamos comprar um salgado, então.”*. Naruto comemorou a decisão da mãe: *“Uhu! Eu quero de salsicha, você está entendendo?”*. Os dois saíram animados em direção à cantina, enquanto eu me despedia de Rosa.

UM FOTÓGRAFO NA CLASSE HOSPITALAR OU A VIDA IMITA A ARTE

Numa noite de terça-feira, meu orientador havia planejado finalizar a disciplina Educação Especial, na qual eu o acompanhava para realizar o estágio docente, com os alunos da graduação exibindo o filme *A prova*. O protagonista do filme é Martin, um cego que pensa que estão sempre lhe enganando. Na sua infância, ele acreditava que sua mãe mentia quando descrevia os objetos e paisagens e, por causa disso, decide obter uma prova daquilo que percebe, tornando-se fotógrafo. Mesmo assim, ele ainda precisa de um vidente para legitimar a imagem capturada.

Tive a oportunidade de assistir esse filme duas vezes (a primeira no mestrado e a outra na graduação, durante meu estágio) e nas duas ocasiões, a exibição do filme foi antecedida pela discussão de um artigo científico sobre o tema cegueira e

aprendizagem. Porém, eu jamais imaginei que, algum dia, teria diante de mim um sujeito cego, alguém que eu poderia auxiliar na aprendizagem e no desenvolvimento de seus “modos de ser sendo junto ao outro no mundo.”. Senti-me impactada pelo filme e pensei na importância que ele poderia ter também para a vida de Naruto. Diante disso, me senti também responsável pela formação dele enquanto ser no mundo, alguém que estava ali não mais como um mero sujeito de pesquisa, mas como um ser por quem eu já sentia afeto e que já habitava em mim.

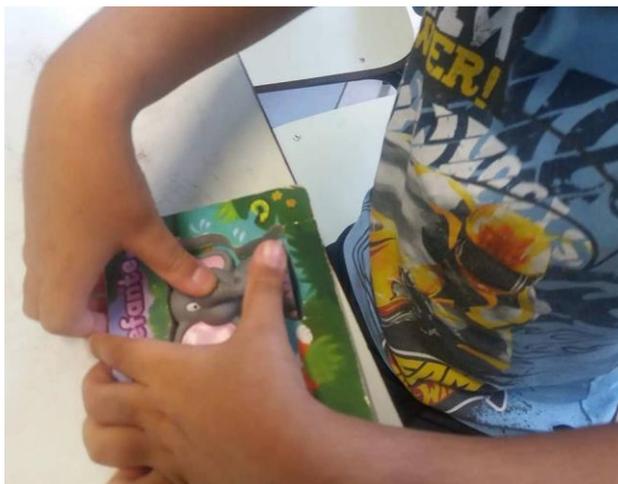
Senti que deveria aproveitar as oportunidades de contato com Naruto para colocar em prática o que eu vira na ficção. Pensei que ele também poderia ser um fotógrafo, mesmo com suas limitações, e, por isso, planejei uma PEVI para inserir o paciente-aluno no seu próprio processo educativo. Numa manhã de quarta-feira, encontrei Naruto na classe e fui logo introduzindo meu projeto: “*Você gosta mesmo de usar celular?*”. “*Claro que gosto, e gosto muito.*”, ele respondeu. Vendo que tinha abertura, fiz a proposta: “*Então o que acha de você tirar umas fotos com o celular?*”. “*Você me ajuda professora?*”, ele perguntou, enquanto eu tirava o celular da bolsa.

“*Veja bem, Naruto, você segura assim... aqui, apertada aqui.*”, eu expliquei, manuseando o celular com ele. Fui ensinando como ele deveria mexer no aparelho e onde deveria tocar. “*Um bom fotógrafo sabe usar bem a sua máquina*”, comentei. Ele ficou extremamente atento aos comandos e começou a disparar fotos. Eu o deixei manusear o aparelho a seu modo, para que ele pudesse ganhar intimidade com o celular, que até então servira apenas para ouvir áudios. Como ensinar exige paciência, fui explicando novamente onde seus pequenos dedos deveriam permanecer, onde deveria tocar para que a foto fosse bem realizada e também sobre o cuidado que ele deveria ter para que o aparelho não caísse no chão. “*Pode deixar, professora, eu não vou deixar cair.*”, disse Naruto, demonstrando satisfação.

Sentindo-me envolvida, perguntei a Naruto o que ele gostaria de fotografar primeiro. “*Quero fazer uma selfie professora, porque é muito bom.*”, respondeu o pequeno. Depois de tirar a foto, ele me perguntou: “*Ficou boa, professora?*”. Descrevi a imagem e ele comentou: “*Vixe Maria, preciso melhorar.*”.

“E agora? Você quer tirar fotos do que?”, continuei. “Quero tirar fotos do livro que mais gosto nesta sala. É o livro do elefante.”, Naruto respondeu. Como ele não largava o celular, combinei que, assim que ele achasse o livro, eu daria o aparelho a ele novamente. Ele apalpava tudo, numa procura persistente pelo livro do elefante, até que soltou o grito: “Achei! Achei ele, professora.” (fotografia 13). Ao encontrar o livro, o pequeno Naruto foi sentindo as imagens em alto relevo que, quando eram apertadas, faziam um barulho semelhante ao do elefante. “Agora, vou fotografar meu livro que mais gosto. Me dá o celular, professora, ele está aqui, é esse.”, dizia Naruto. Percebi que ele estava ansioso e expliquei novamente onde ele deveria apertar. Porém, Naruto já conseguia saber que botão seria clicado para tirar a foto. O paciente-aluno manuseava o celular com destreza, o que me deixou entusiasmada. Ao fotografar o livro, senti que o aluno demonstrava satisfação.

Fotografia 13 - Naruto encontra seu livro favorito



Fonte: Fotografia da autora

“E agora? O que você deseja fotografar nesta sala?”, perguntei. “Quero fotografar o planeta e ele está bem ali, professora.”, ele disse, apontando com o dedo o globo terrestre. Naruto sentiu o globo e até interagiu com ele: “Vou tirar fotos de você hoje de todos os jeitos, seu danadinho.” (fotografia 14). O paciente-aluno começou a me surpreender com sua habilidade em manusear o celular e disse, rindo muito: “Não quero que saia meus dedos nas fotos.”

Fotografia 14 - O globo é fotografado pelo paciente-aluno



Fonte: Fotografia do paciente-aluno

As professoras Bulma e Heloisa demonstraram atenção pela atividade proposta por mim e também desejaram ser fotografadas. “*Queremos sair magras e bonitas!*”, elas diziam. O fotógrafo Naruto não perdia tempo e disparava os *flashes* (fotografias 15 e 16). Mas também aproveitava a oportunidade para fazer comentários sarcásticos: “*Bonitas? Ah ha há! Sei não.*”

Fotografia 15 - Fotografia de Bulma



Fonte: Fotografia do paciente-aluno

Fotografia 16 - Fotografia de Heloisa



Fonte: Fotografia do paciente-aluno

“Agora, vou tirar fotos da minha sala de aula.” (fotografia 17), disse, caminhando pela sala.

Fotografia 17: Naruto fotografa a sala



Fonte: Fotografia do paciente-aluno

Naruto fotografou muitas outras coisas: “*Calma gente, que esse fotógrafo sabe das coisas.*”, ele disse. Ao se ajeitar na cadeira da sala, demonstrou estar orgulhoso por ter tirado as fotos com o celular, produzindo admiração em todos. Senti-me feliz e responsável enquanto professora e pesquisadora. Às vezes, não nos damos conta desta responsabilidade, que é de uma grandeza contagiante, depois que a intervenção já foi realizada. “*Como você se sentiu ao fotografar?*”, questionei. Naruto respondeu: “*Eu gostei, você entendeu? Só acho que tem que ser com máquina de verdade.*”.

Saindo do hospital para orientação na UFES, pensei que é preciso mais dessas práticas pedagógicas inclusivas, nas quais o professor se propõe a enxergar, de algum modo, junto com o aluno cego, servindo como uma espécie de bússola, que permite ao sujeito encontrar-se a si mesmo.

NARUTO É OPERADO

Naruto foi operado numa manhã de quinta-feira, depois de muito tempo internado. Nesse dia, não pude ir ao hospital, porque tinha aula com meu orientador. Ao acessar o Facebook, eu sentia toda a angústia de Minata e também a solidariedade de seus familiares e amigos. Neste dia, o perfil da mãe do pequeno Naruto na rede social ficou cheia de mensagens de otimismo, que a encorajavam a permanecer firme ao lado do filho.

Ao lembrar-me que Naruto não gostava do sobrenome Silva, me senti motivada a observar se, nas postagens, havia alguma coisa vinda de seu pai. Foi possível verificar que, dentre as mensagens veiculadas, realmente havia uma do pai de Naruto, cujo sobrenome é Silva: *“O papai está aqui torcendo por você meu filho. Deus está do seu lado sempre.”*

Neste dia, a mãe do paciente-aluno esteve constantemente em contato comigo via whatsapp. A primeira mensagem que recebi dela foi a seguinte: *“é hj professora”*, acompanhada por um *emoji*³⁶ triste. Duas horas depois, ela escreveu, com um *emoji* pensativo: *“tá dentro da sala de cirurgia deus é mais.”* Mais tarde, mandou a seguinte mensagem: *“já opero, mas num saiu não.”* Depois, avisou: *“ele foi pro uti”*, acompanhada por um *emoji* animado. As mensagens de Minata deixaram-me sensibilizada, e, por isso, decidi ligar para ela. *“Como você está se sentindo, Minata?”*, perguntei. *“Estou bem mais aliviada, professora... Deus é maior.”*, respondeu ela. Conversamos um pouco e, entre outras coisas, ela disse, rindo: *“Naruto está bravo e quer sair da UTI... Esse menino! Veja só!”*. Embaraçada, resolvi me despedir: *“Boa tarde, Minata, e me dê notícias.”*. Ao anoitecer, mais notícias: *“eu pude ir lá, mas ele ta durmindo.”* (*emoji* de satisfação). Era quase meia noite quando

³⁶ *Emojis* são figuras que representam sentimentos (alegria, tristeza, sono, medo etc.), utilizados no whatsapp e em outras redes sociais.

ela me mandou a última mensagem, acompanhada pelo *emoji* do polegar para cima: “*so amanha q eli vai pro quarto.*”.

LEITURA DELEITE

Cheguei para mais um dia de pesquisa na classe hospitalar, lembrando que Naruto não estaria presente. Neste dia, ao entrar na classe, observei que todas as crianças estavam com um livro em mãos, lendo na medida do possível. A prática pedagógica aplicada neste dia era a “leitura deleite”: os alunos poderiam escolher o livro que quisessem para ler.

Os pacientes-alunos estavam bem tranquilos e concentrados na classe. Era possível observar que alguns apoiavam a barriga em cima da mesa para realizar a leitura, outros preferiam sentar no chão e outros folheavam o livro, fazendo leitura labial. Eles trocavam de livros entre si, liam juntos ou se levantavam da cadeira com o livro na mão, para mostrar à professora uma imagem que haviam gostado ou uma palavra que não haviam entendido.

Eu sentia que aquele era um momento dinâmico e proveitoso, mas não conseguia parar de refletir sobre Naruto. Embora ele não estivesse ali, questionei-me como ele participaria daquela prática pedagógica, se ali não havia nenhum livro apropriado para ele. “*Como Naruto iria participar desta atividade, se a classe não possuía nenhum livro em braile? E mesmo que a professora lesse para ele, a tal prática não estaria sendo exercitada por ele.*”. Foram essas as interrogações que me fiz. A ausência do pequeno provocava em mim um despertar para a leitura em braile.

À medida que os alunos iam entregando os livros, as professoras Bulma e Heloísa organizavam-nos na prateleira. “*E aí? Vocês gostaram do momento leitura deleite?*”, perguntaram elas aos alunos. Uns balançavam a cabeça afirmativamente, outros levantavam o polegar e outros diziam que haviam gostado muito. A aula prosseguiu normalmente, com outras atividades, organizadas de acordo com a faixa etária dos pacientes-alunos.

Ao sair da classe, fui tomada novamente pela reflexão de que Naruto não poderia participar da proposta pedagógica da leitura deleite, por não haver livros em braile na classe³⁷. Assim, prontifiquei-me a ir a diversas lojas, no intuito de comprar alguns livros de histórias em braile para Naruto.

“Não, senhora, nós não trabalhamos com livros deste modelo.”, respondeu o atendente da primeira livraria por onde passei. *“Ah, vou ficar te devendo.”*, respondeu, balançando a cabeça, o atendente da segunda livraria. Como ainda estava com tempo disponível, fui a uma terceira livraria, de uma rede muito conhecida em todo Brasil, e pude notar que havia um espaço aconchegante para a leitura de crianças. Havia vários livros coloridos, grandes e pequenos, uma decoração muito agradável na parede, além de TV e computador. A atendente vestia uma roupa colorida, cabelos amarrados com fitas grandes e uma maquiagem chamativa nos olhos, que me fez lembrar a boneca Emília, personagem de Monteiro Lobato. Ela aproximou-se de mim e perguntou: *“Boa tarde! Posso ajudá-la?”*. Meio desmotivada pela vaga intuição de que ali não haveria livros em braile, respondi: *“Boa tarde. Gostaria de comprar livros infantis em braile.”*. A atendente franziu a testa: *“Ahn? O que é isso? Eu nunca ouvi falar.”*. Omiti minha insatisfação e expliquei para ela detalhadamente o que era o sistema braile. Depois de me ouvir atentamente, ela disse: *“Procure a nossa gerente!”*.

Saí de lá pensando e me interrogando: se, no século XIX, Louis Braille lutou para ensinar as pessoas cegas a ler, através do método de comunicação inventado por ele, como, em pleno século XXI, a atendente de uma renomada livraria não sabia sequer do que se tratava o sistema? Inconformada, ainda realizei ligações para mais três livrarias depois que cheguei à minha casa. A resposta, nos três casos, foi a mesma: *“Não trabalhamos com esse produto.”*

NARUTO PÓS-OPERADO

Ao me aproximar da enfermaria, avistei Minata, sentada na poltrona com o filho nos braços, provavelmente cansada. Fitei seus olhos e percebi que eles estavam

³⁷ A classe possuía apenas um alfabeto em braile.

entristecidos. Senti-me angustiada naquele instante, mas compreendi que Naruto necessitava passar por aquele momento de dor, que é próprio da existência humana. Ao aproximar-me deles, preferi permanecer em silêncio, apenas piscando os olhos, para demonstrar que eu estava ali. O silêncio foi quebrado pelos gemidos de Naruto. Entre um gemido e outro, Minata disse para o filho, bocejando: *“Naruto, a professora veio te ver.”* Ele balançou a cabeça, afirmando talvez que havia entendido, e logo foi se aninhando mais ainda no colo da mãe.

Fitei os olhos em Naruto, lembrando-me da forma como ele atuava na classe hospitalar e, neste momento, acariciei seu cabelo. De repente o pequeno começou a vomitar, levando a mão em direção à cicatriz da cirurgia, como se estivesse protegendo-a. Ao olhar para ele, pude perceber que seus olhos estavam muito inchados, dificultando, assim, o contato visual entre mim e ele. *“Não sei o que esse menino vomita, pois ele não comeu nada. Deve ser a tal dor de cabeça que ele vive reclamando.”*, comentou Minata, atordoada e balançando a cabeça negativamente. A mulher lançou-me um olhar de desespero, puxou minha blusa e chorou, dizendo: *“É muito triste, professora.”*

Logo em seguida, chegou uma senhora assobiando perto de nós, demonstrando que iria realizar a limpeza do chão. Prontifiquei-me para ajudar também, limpando os restos de vômito que havia no corpo de Naruto. Ao enxugar seus pés, o inesperado aconteceu: *“Professora, você tá fazendo cócegas.”*, ele disse a meia voz, balançando os pés. Quando ouviu a voz do filho, Minata disse, com euforia: *“Filho, vou deixar você aqui na cama e vou lá na escolinha buscar livros para eu contar para você.”* *“Mãe, traz o livro do elefante.”*, respondeu Naruto. Neste momento, pude sentir o impacto da classe hospitalar dentro da enfermaria, pois além de dar continuidade à aprendizagem de Naruto, ela ajudava a recuperar sua socialização.

UMA CONVERSA COM MINATA

Como estive com Minata logo depois que Naruto recebeu alta da UTI, planejei uma visita para dialogar com ela, pois percebi que ela estava se sentindo muito insegura e sozinha. Talvez ela precisasse de uma presença humana, de alguém que simplesmente a escutasse. Antes disso, porém, fui primeiramente até a classe

hospitalar, com o objetivo de observar e descrever compreensivamente o cotidiano escolar.

Pacientes-alunos e professoras se comunicavam gesticulando. Eu sentia a falta de Naruto naquele espaço, mas, ao mesmo tempo, eu ficava tranquila ao saber que as professoras do turno vespertino iam aos leitos ministrar aulas para os pacientes que não podiam sair de lá. Observei o movimento da classe naquele dia e pude perceber o falatório, o barulho dos lápis, o arrastar das cadeiras, a competição dos alunos para tentar sentar o mais próximo possível das professoras, o toque do telefone, o barulho da impressora e as vozes das professoras. Algumas crianças mexiam em brinquedos, outras em livros, outras permaneciam debruçadas sobre a mesa e, às vezes, umas esbarravam nas outras, desculpando-se com um *“Desculpa, foi mal.”*. Tudo era sentido por mim como uma dádiva para o meu crescimento profissional e pessoal.

Acenei para as professoras ao sair da classe, pensando no planejamento que havia feito. Ao chegar à enfermaria, encontrei Minata sentada na poltrona com seu filho no colo. Ela olhou para mim com desesperança e solidão. Naruto ainda estava inchado, os olhos meio roxos e fechados e sua medicação era injetada por uma seringa através do pescoço.

“Hoje eu vim te ver, Minata.”, comentei. Ao ouvir isso, Minata sorriu e se prontificou a colocar Naruto na cama. Passou a mão no cabelo do filho e disse: *“Mamãe vai conversar um pouco com a professora, ela veio me ver também, filho.”*. O rosto dela mostrava satisfação por ter alguém que a ouvisse. *“Estou mesmo precisando sair daqui um pouco.”*, comentou ela, enquanto ajeitava a blusa e passava as mãos na cabeça do filho. Assim, saímos de perto de Naruto e fomos descendo as escadas num clima tenso. Nisto, o celular de Minata tocou. *“Naruto está bem. Ele está no quarto e eu descí um pouquinho [respira e passa as mãos na cabeça] pra conversar com a professora. Me liga depois, mamãe, pois agora eu estou muito ocupada.”*. Depois de desligar o celular, Minata se voltou para mim e disse: *“Ainda bem que tenho minha mãe, mas ela não pode ficar comigo.”*. Segurei-a no braço e indiquei um lugar para sentarmos. *“Você está com tempo hoje?”*, ela perguntou. *“Sim, podemos conversar.”*, respondi. Minata estalou os dedos e disse:

Sabe, primeiro eu queria te contar. Meu filho tava todo feliz na semana da cirurgia. Levaram meu filho no Shopping Vitória pra brincar, comer sanduíche e andar na escada que até rola. Ele me contou tudo. [olha para os lados]. Naruto gostou de ter ido e que bom que levaram porque eu... eu? Não posso levar... não tenho dinheiro. É tudo tão caro, mas...

Minata não me concedeu tempo para dialogarmos sobre o passeio no shopping: ela estava muito ansiosa. Abaixou a cabeça, mexeu as mãos, tocou cada um de seus dedos e, enfim, desabafou:

Eu não vou permitir nunca mais o meu filho operar. Já é a segunda vez [passa as mãos no cabelo] que abrem a cabecinha dele e eu quase morro [chora]. Eu estou muito triste. Eu me sinto culpada. Tenho que fazer alguma coisa pra Deus, porque assim tudo vai mudar e ele não será mais operado. Eu sou culpada! [bate no peito]. Eu sou culpada! Mas Jesus vai curar meu filho pra sempre. Você vai ver, professora. Eu não posso deixar isso acontecer mais [sinaliza com o dedo negativamente].

Apertei suas mãos, que estavam rígidas e geladas, e permiti que ela encostasse a cabeça no meu ombro. Permaneci calada, acariciando sua nuca. Minata continuou por um tempo em meu ombro, sentindo meu toque, aninhada. Ela parecia aproveitar o momento para ganhar forças, para insistir na luta diante da realidade dura que vivenciava junto com Naruto. Nesse momento, descobri o quanto era importante o toque corporal.

“*Eu preciso ir. Ele está só... nossa, me desculpe.*”, Minata comentou, olhando o relógio. Ela subiu as escadas com um leve sorriso, acenando, jogando beijos, demonstrando seu alívio. “*Ela me pede desculpas?*”, interoguei-me. Depois que saí, abri a bolsa para pegar o celular, onde foi possível ler a mensagem que Minata já havia mandado pelo whatsapp: “*Ah, eu vou ficar bem, não se preocupe.*”. Neste dia, permiti-me chorar. Compreendi que nós, enquanto sujeitos inacabados que somos, podemos sempre nos aperfeiçoar, mesmo diante de circunstâncias muito críticas. Também ali o processo de ensino-aprendizagem se fez presente.

UMA EXPERIÊNCIA NO REFEITÓRIO DO HOSPITAL

Muitas vezes, avistei Minata andando pelos corredores do hospital, ou mesmo quando ia buscar Naruto na classe, com uma sacola transparente nas mãos. Certa manhã, eu a vi sentada, serena e muita concentrada naquilo que fazia. Ao deparar

comigo, ela disse: *“Veja professora, estou me tornando uma bordadeira.”*. *“Isso é muito bom, Minata.”*, comentei, olhando para seu bordado. Ela acrescentou:

Sabe, professora, todas as segundas-feiras, duas senhoras da igreja católica vem aqui no hospital à tarde, trazer para nós panos, agulhas e linhas para nos ensinar a bordar. Nós ficamos animadas na enfermaria e não dá tempo nem de ver o tempo passar [risos], porque temos que mostrar o bordado na outra semana. Preciso adiantar, porque segunda-feira já está chegando. Eu nunca pensei que um dia eu iria bordar [estende o pano diante de nós para mostrar o bordado em construção].

“E como você está se sentindo, Minata?”, questionei. *“Eu? [abraça o pano] Uma bordadeira. Todas as mães vão para o refeitório depois do almoço, para aprender a bordar.”*, explicou ela.

Diante disso, decidi ir ao hospital numa segunda-feira à tarde, para presenciar a realização do bordado. Ao chegar à enfermaria, vi que todas as mães estavam empolgadas na arrumação de suas sacolas. Observei que Mara estava triste e muito abatida, pois Bruna, sua filha, ainda permanecia em estado delicado no leito. Ela comentou: *“Bruna não está falando e, segundo os médicos, não deve estar ouvindo, devido à medicação que deixa ela sedada. Mas, mesmo assim, eu vou para o momento de bordar [mexe nas sacolas, empolgada].”*. Depois, dirigindo-se para a filha, comentou, bem perto do rosto da criança: *“Filha, a mamãe vai bordar um pouco, mas logo eu volto pra ficar com você. Fica boazinha, porque eu te amo.”*. Minata foi se organizando para descer quando ouviu: *“Eu não vou ficar aqui. Eu quero ver todas vocês bordando.”*. Era Naruto, que exigia ficar com a mãe enquanto ela bordava. As mães foram descendo com suas sacolas. Minata teve de levar o filho consigo, mas não sem antes lhe chamar a atenção: *“Aquieta menino, você está operado.”*. As mães foram se acomodando no refeitório, quando o silêncio foi quebrado por Dora e Flora, as duas voluntárias que ensinavam o bordado:

Boa tarde, mãezinhas. Todas as segundas-feiras à tarde, nós estamos aqui pra trazer um pouco de “divertimento”, quer dizer, algo que vai ocupar as suas mentes. Nós doamos tudo e ainda viemos ensinar cada uma, entendendo que este momento é muito importante para cada uma de vocês, assim, como para nós também. Se vocês não derem conta de bordar tudo agora, podem levar pro leito e terminar, mas quero que vocês nos mostrem depois de pronto, pra que nós possamos ver o trabalho de vocês. Vocês podem ficar com o pano de prato pra vocês ou dar de presente pra uma pessoa que você considera importante. Quando vocês se sentirem tristes na enfermaria, comecem a bordar que as coisas vão melhorar e tenham fé em Deus. Nosso objetivo é diminuir suas angústias com o momento de bordar.

Todas permaneceram ali em silêncio, escutando as voluntárias. O momento foi encerrado com uma oração e, depois disso, as mães foram se sentando e se envolvendo com as atividades, inclusive Naruto, que até escolheu a cor da linha para sua mãe (fotografia 18).

Fotografia 18: Momento de bordar no refeitório do hospital



Fonte: Fotografia da autora

UM ENCONTRO COM NARUTO NO DIA DA CRIANÇA

No dia seguinte, Naruto recebeu alta. Sentindo que a qualidade de vida dele também estava em minhas mãos, perguntei-me: *“O que eu poderia proporcionar a este paciente-aluno cego e frágil?”*. Pensava nisso enquanto ia até a casa dele³⁸, a fim de buscá-lo para passar o dia da criança comigo. Antes disso, certifiquei-me se Minata e Naruto iriam consentir. A resposta foi positiva.

Ao chegar à casa de Naruto, chamei-o pelo nome e fui recebida por sua avó, uma mulher que parecia estar descontente com a própria vida. *“Vai Naruto... vai.”*, disse ela, ordenando ao menino que descesse as escadas. Cumprimentei-a e solicitei-lhe um par de chinelos e um par de roupas, para que ele pudesse passar o dia comigo. Quando ele estendeu os braços para mim, pude perceber que seu rosto estava sem lavar. Mesmo assim, coloquei-o dentro do carro, onde imediatamente ele foi apresentado a uma menina que estava lá dentro, minha sobrinha. *“Este é Naruto.”*, comentei. *“Hoje eu e você vamos brincar um tanto assim.”*, disse a colega, abrindo os braços.

³⁸ Embora natural de Castelo, no interior do Espírito Santo, a essa altura Naruto já havia se mudado para Vitória por conta do tratamento de saúde a que se submetia.

Olhei através do retrovisor e percebi que o pequeno sentia o vento em sua face, através da pequena abertura da janela. Instiguei a conversa para que ele e a menina fossem interagindo. Naruto começou a falar sobre o gato que tem em sua casa:

Sabe professora, eu tenho um gato que dorme comigo [risos]. O nome dele é Ramom, porque Naruto [o personagem do anime] também tem um bichinho de estimação, aí eu também tenho o meu. O danado do Ramom entra na cama e fica de costas para mim, mas aí eu pego ele [tosse de tanto rir], aí faz 'miau' e sai logo pulando. É um corre-corre de gato que você precisa ver [risos]. Tem horas que acho ele debaixo do móvel da TV com o rabo para fora.

O assunto acabou aproximando as duas crianças e logo elas estavam brincando como se já se conhecessem há muito tempo. Ao parar no sinal, observei novamente através do retrovisor que Naruto tocava nos cabelos da coleguinha. O menino comentou: *“Eu sou Naruto. Acho que tenho que arrumar um nome pra essa coisinha. Já sei: seu nome será Tsunade, pois esse nome é de uma guerreira do anime japonês que luta com Naruto.”*

Ao chegar à casa de Tsunade, Naruto foi convidado a brincar, mas logo percebeu que havia muitas bonecas ao redor de si. *“Eu tenho vontade de jogar todas as bonecas, cabeça por cabeça, [faz o movimento para indicar como jogaria as bonecas fora].”*. Tsunade franziu a testa e comentou, arregalando os olhos: *“Isso nem pensar, você tá é doido. Mas eu tenho um brinquedo do banco imobiliário, será que você sabe brincar?”*. Naruto dissipou rapidamente as dúvidas da coleguinha: *“Então vamos! É muito fácil, pois eu brinquei lá na escolinha do hospital.”*

Naruto foi tirando as peças da caixa e organizando-as. Perguntou a Tsunade as cores das cédulas e, rapidamente, separou-as também segundo a cor, mostrando o que havia aprendido na classe hospitalar (fotografia 19). Ao levantar do chão, o menino esbarrou num teclado e perguntou: *“O que é isso?”*. Tsunade respondeu, impaciente: *“Isto é um piano. Nossa, mas você pergunta tudo.”*

Fotografia 19: Naruto e Tsunade brincam com o banco imobiliário



Fonte: Fotografia da autora

Naruto manuseou o teclado e riu ao apertar as teclas e produzir o som. *“Nossa, que legal, eu nunca tinha visto!”*, disse ele, apertando outras teclas. *“Minha mãe toca isso, e é muito legal.”*, comentou Tsunade. O pequeno foi apertando tecla por tecla e se entregou ao som do instrumento. A criança estava encantada com o teclado: *“Vem tocar comigo. Tsunade, porque isso é muito bonito. Ouve, Tsunade, ouve!”*. *“Ai, ai, ai... você nem sabe tocar.”*, esnobou a menina. *“A gente aprende, uai. Me dá os seus dedos aqui, que vou te ensinar.”*, disse Naruto, muito concentrado. Ele pegou os pequenos dedos de Tsunade e foi apertando com eles tecla por tecla. Logo em seguida, ele contou todas as teclas em voz alta e com muita desenvoltura. (fotografia 20).

Fotografia 20 - Naruto e Tsunade vivenciam o instrumento



Fonte: Fotografia da autora

Como Tsunade não demonstrou mais interesse pelo instrumento, ele foi logo propondo outra brincadeira, mas sem sucesso, pois, ao se levantar, Naruto sentiu em seus pés uma folha de papel. *“Isso, já sei do que vamos brincar. Vamos brincar de avião e é muito legal.”*, ele comentou, abaixando para pegar o papel. O pequeno foi dobrando a folha com muita determinação e transformou-a num avião. *“Arruma uma folha de papel pra você, anda logo.”*, disse ele. *“Você me ajuda a dobrar?”*, ela perguntou. As crianças brincaram por um bom tempo, atirando as dobraduras para o alto, o que provocou muita alegria em ambos. *“Qual avião voa mais alto, Tsunade?”*, ele perguntou. *“Sei não, deixa pra lá...”*, a menina respondeu, desconfiada. *“Depois vamos voltar no piano?”*, sugeriu Naruto. *“Sim, a gente volta.”*, ela disse.

Pouco tempo depois, Naruto sugeriu que eles mudassem de brincadeira: *“Vamos brincar de pique-esconde?”*. A sugestão foi acatada pela menina: *“Esconde, então, Naruto, enquanto eu conto até dez.”*. A menina já abaixava no chão, tampando o rosto e contando. Ao ouvir isso, Naruto foi sentindo a parede com as costas e estendeu as mãos para se localizar. Achou um cabideiro que estava ali perto e que serviria como seu esconderijo. Porém, acidentalmente, o cabideiro despencou e caiu em cima do teclado. *“Danou tudo.”*, ele disse. Ainda abaixada, Tsunade comentou: *“É melhor pensar em outra brincadeira, Naruto... É melhor pensar bem.”*

Então, Naruto encontrou um computador de brinquedo e foi logo dizendo (fotografia 21):

Estou aqui pedindo uma pizza pela internet. O senhor pode enviar este pedido para a dona Tsunade, porque ela tem dim dim. O endereço, moço, é

na casa dela. O número eu acho que é cinco e tem troco. Eu e Tsunade estamos com muita fome. Fome de pizza. Pronto, já fiz o pedido.

Fotografia 21 - Naruto interage com o computador de brinquedo



Fonte: Fotografia da autora

“Vamos almoçar, Naruto?”, sugeriu Tsunade. “Eu não quero. Só quero água.”, ele respondeu, fazendo gestos com a boca para mostrar que não queria almoçar. No decorrer do dia, as crianças degustaram várias guloseimas, como picolés, doces e pastéis. Enquanto voltávamos para casa, Naruto começou a cantarolar. “Dó ré mi fá, fá fá. Dó ré do ré, ré, ré. Dó sol fá mi, mi mi. Dó ré mi fá, fá fá.”. A colega também se entusiasmou e a melodia envolveu o ambiente. Ao terminar de cantar a música Naruto continuou: “Havia uma menina, ná, ná, que era uma baratinha, nhá. Ela pedia, á, á o resto dá, dá comida da sua mãe, nhê, nhê [risos].”

Ele cantava, formando versos com algo que havia presenciado no decorrer do dia: Tsunade pedira a sua mãe o resto do picolé, pois o dela já havia acabado. A menina se empolgou com a novidade e também cantarolou: *“Havia um peixinho, nho, que não queria comer, mê, mê. Ele só sabia, á, á, pedir pastel, tel, tel!”*

Todos dentro do carro cantavam: *“Dó ré mi fá, fá fá. Dó ré do ré, ré ré. Dó sol fá mi, mi mi. Dó ré mi fá, fá fá.”*. O momento tocou a mim e à mãe de Tsunade, que estava

comigo no carro. *“É demais para mim.”*, ela disse, com os olhos cheios de lágrimas. Quando chegamos à residência de Naruto, para entregá-lo, a avó o recebeu sem se dirigir a nós: *“Entra, Naruto, entra!”*

NA RODOVIÁRIA

Era um dia de sábado e eu havia ministrado aulas sobre deficiência visual para a turma de Pós Graduação do curso de Pedagogia do Centro de Estudos Avançados em Pós-Graduação e Pesquisa (CESAP) na cidade de Baixo Guandu, interior do Espírito Santo. Durante as aulas, “os modos de ser sendo junto ao outro no mundo” de Naruto foram sentidos e vividos no meio de nós. Ao retornar a Vitória, reclinei a poltrona do ônibus, fechei meus olhos e meditei sobre o quanto minha convivência com Naruto estava acrescentando à minha vida pessoal e profissional.

Lembrei também que, como ele morava perto da rodoviária, era possível vê-lo um pouco, nem que fosse rapidamente. Imediatamente, liguei para Minata e ela prontamente aceitou levá-lo.

Antes do ônibus estacionar, eu já podia ver o pequeno na rodoviária, sentado no colo da mãe. *“O que será que eles conversam?”*, eu me interrogava. Ao descer do ônibus, Minata veio ao meu encontro e disse: *“Olha filho, ela está aqui.”*. *“Tá bom, mamãe, vai pra lá porque é só eu e ela.”*, ele disse. Eu e Minata trocamos olhares e rimos.

“Você me dá chocolate?”, ele perguntou, segurando minhas mãos. *“Sim, claro, vamos comprar.”*, eu disse. Eu e Naruto caminhamos pela rodoviária de Vitória de mãos dadas, até chegar a uma loja de conveniências. Ao chegarmos, eu perguntei: *“Então, o que você quer Naruto?”*. *“Deixa que eu escolho, porque eu sei das coisas.”*, respondeu o pequeno. *“Ah, então você também vai pagar?”*, questionei, tentando provocá-lo. Ele respondeu, rindo: *“Sim, com o seu dinheiro.”*

Naruto terminou de escolher o que iríamos comprar e nos dirigimos ao caixa. Dei-lhe uma nota de 20 reais para pagar. *“Por quanto ficou, professora?”*, ele perguntou. *“18 reais, Naruto.”*, respondi. *“Ah! Então sobrou 2 reais!”*, disse Naruto, fazendo o cálculo

mentalmente. Saímos com os chocolates na sacola, ambos empolgados. Minutos depois, Naruto perguntou: *“Onde está meu troco?”*

VISITA DOMICILIAR

No período em que Naruto estava internado, ouvi comentários de que talvez fosse necessária uma mudança definitiva para Vitória, a fim de priorizar o tratamento da criança. A mudança, afinal, acabou acontecendo, e aproveitei a oportunidade não só para passear com ele no dia da criança, como foi narrado anteriormente, mas também para marcar uma visita. Era uma chance para aproximar-me ainda mais da vida de Minata e Naruto e perceber aspectos específicos de suas vivências, que não era possível observar no hospital.

Ao chegar ao bairro onde Naruto morava, precisei ligar para sua mãe, pois os números das casas não estavam em ordem. Minata prontamente me atendeu e veio ao meu encontro acenando. *“Professora, você veio mesmo!”*, ela disse, com satisfação.

Ao entrar na casa, fui acompanhando Minata através de um longo corredor sem pintura. Em um cômodo bem pequeno, quatro crianças, com menos de seis anos e poucas roupas em seus corpos, brincavam. Perto delas, havia uma senhora com um vestido preto, meio comprido, pés descalços e passando as mãos no rosto, insatisfeita. *“Essa é minha mãe. Ela olha e cuida dessas crianças todos os dias, pois minha irmã está presa.”*, comentou Minata. Cumprimentei a senhora, que acenou para mim, mas sem me dar muita atenção.

Subimos uma escada estreita e sem corrimão, com degraus pequenos, passamos pela cozinha e fomos até um quarto sem janela, onde Naruto estava sentado num sofá pequeno. *“Entre, professora. Naruto está aqui. Veja, Naruto, quem está aqui... Ela veio te ver. Não repare, professora, mas eu tô muito feliz de você ter vindo... Mas não repare.”*, disse Minata.

Naruto brincava alegremente com o irmão, manipulando um quebra-cabeça de peças miúdas. *“Ele sabe até quantas peças tem no quebra cabeça.”*, comentou o

irmão. Logo, Minata me levou até o quarto de Naruto, pedindo para que ele me mostrasse seus brinquedos. Atendendo ao pedido da mãe, Naruto descreveu um por um seus carrinhos: *“Esse aqui é um carrinho verde. Esse é amarelo. Esse é preto.”* (fotografia 22). Naruto também foi capaz de dizer o nome das pessoas que o haviam presenteado. *“E você pode me mostrar qual foi o carrinho que eu te dei no hospital?”*, perguntei. Naruto subiu na cama e foi apalpando, até encontrar o carrinho que ganhou de mim.

Fotografia 22 - Naruto me mostra sua coleção de carrinhos



Fonte: Fotografia da autora

Convidei-o para descer comigo, pois queria apresentá-lo a um amigo, que se propôs a vir especialmente para conhecê-lo. *“Sei andar sozinho nas escadas, professora.”*, comentou Naruto, mostrando independência. Quando o menino chegou do lado de fora, meu amigo o avistou e disse: *“E aí rapaz, qual é o time que você torce?”*. Naruto respondeu: *“Eu? Ah, ah... Fluminense.”*. *“Vamos negociar? Você passa a torcer pelo Flamengo, que tal?”*, disse meu amigo, piscando os olhos. *“Nunquinha. Você tá doido cara?”*, disse Naruto, balançando a cabeça negativamente. *“Meu time mora aqui [bate a mão perto do coração]”*. Meu amigo tentou negociar: *“Ah! Mas eu te dou uma bicicleta se você torcer pelo time do Flamengo.”*. Porém, Naruto foi irredutível: *“Não.”*. Percebi que Naruto demonstrava confiança naquilo que acreditava.

Ao subir as escadas novamente para deixá-lo no andar de cima, deparei novamente com a avó de Naruto cuidando das crianças pequenas. *“Essa é minha vó, que cuida desses meninos bagunceiros.”*, comentou Naruto, detendo-me diante do quarto onde a senhora e as crianças estavam. A mulher estava atordoada com os gritos das crianças e limitou-se a dizer: *“Sobe, Naruto, sobe...”*.

Já no andar de cima, Naruto se recolheu no pequeno sofá da sala, onde eu o havia encontrado. Minata estava ao fogão, fazendo panquecas para o filho. Ao me despedir, ouvi dela o seguinte: *“Não se esqueça da gente, professora.”*. Naruto confirmou: *“É isso mesmo. Não esqueça da gente.”*.

MINATA LONGE DE NARUTO

Num domingo à noite, ouvi meu celular tocar: era Minata que me ligava. *“Do que ela precisa?”*, interroguei-me. Quando atendi o telefone, percebi que ela falava rápido, demonstrando ansiedade. *“Você está bem, Minata?”*, perguntei. *“Não tem aquela feira ali perto da igreja, perto do sinal? Então, eu fui lá com uma pessoa que eu conheci e que tá rolando uma coisinha.”*. Minata amaciou a voz ao falar a palavra “coisinha”, sugerindo que talvez houvesse um envolvimento afetivo entre ela e a tal “pessoa”. Parecia que, agora, ela estava separando parte de seu tempo para dedicar a si.

Como estava se sentindo muito sozinha, Minata resolveu acompanhar a “pessoa”, que era um pouco mais velha que ela, até uma feira, num bairro um pouco distante do seu: *“Me arrumei e fui com ele na feira pra gente poder trazer umas verduras para a casa, pois, sempre no fim de feira, sobra muita coisa e a gente pode trazer sem pagar. É a hora da xepa³⁹.”*. *“Mas Naruto não quis ir com você?”*, perguntei. *“Não.”*, ela respondeu com uma entonação diferente, demonstrando que não seria conveniente levá-lo consigo. Nesse dia, Naruto ficou em casa com a avó.

Aos poucos, a mãe de Naruto foi demonstrando ansiedade no jeito de falar. *“Não tem aquela principal [rua] ali de Vila Velha?”*, disse ela, tentando me explicar onde

³⁹ “Hora da xepa” é uma gíria para designar o momento em que pessoas indicadas pelos feirantes podem pegar frutas e verduras sem pagar.

ficava a feira. *“Sim. Eu sei.”*, respondi. *“Não tem essas sacolas grandes de supermercado? Eu enchi um monte.”*, ela continuou. Assim, com sua sacola cheia, provavelmente feliz por saber que chegaria a sua casa com alimentos extras, Minata e o homem que a acompanhava foram para a avenida central, a fim de tomarem um ônibus.

“Eu vi umas pessoas correndo, mas acenei pro ônibus parar normalmente.”, disse Minata. A mãe de Naruto contou que, ao entrar no ônibus, viu que as pessoas e a cobradora estavam meio espantadas. Porém, como ela não possuía vivência na cidade grande, acabou não se atentando para o fato. Após passar a roleta, Minata contou que começou a ouvir barulhos de tiros e de vidraças estilhaçando. Todos os passageiros se encolheram e se deitaram uns por cima dos outros, para se livrarem de possíveis balas perdidas. Minata demonstrava pavor ao contar o incidente: *“Ele me protegia, segurando minha cabeça, e a cobradora me mandava ficar bem quieta.”*. *“Ele quem, Minata?”*, perguntei. *“Ah, ele... a pessoa que estava querendo me namorar.”*, respondeu. A mãe de Naruto contou que, ao ouvir o barulho dos tiros e sentir que o ônibus balançava, só pensava no filho:

Eu não posso morrer! Meu filho precisa muito de mim. Ele só tem a mim. Quem vai cuidar dele? A minha mãe cuida dos meus sobrinhos, porque a minha irmã é presidiária e o pai dele nem visitas faz ao filho. Eu preciso viver mais do que nunca!

“E os seus outros filhos, Minata?”, perguntei. Com a voz meio chorosa, ela respondeu: *“Já estão grandes e não são doentes. Eu confesso que eu só pensei que eu precisava viver por causa do Naruto.”*. Depois de levantar do chão, foi possível a Minata ver todas as verduras e frutas que ela havia conseguido na “hora da xepa” espalhadas pelo chão do ônibus e pisoteadas pelos outros passageiros. A mulher se sentia sem ação diante daquele cenário de pessoas atordoadas: *“Eu nem sabia onde eu estava.”*, ela disse. Ao olhar sua roupa, percebeu que ela estava totalmente manchada de vermelho: *“Gente, eu fui baleada e não estou sentindo dor?”*, disse ela, surpresa. A cobradora abraçou-a e disse: *“Calma, são os tomates. Vai para a casa.”*

“E ao chegar em casa, Minata, como você se sentiu?”, perguntei. Ela respondeu, aliviada: *“Eu só queria ver Naruto. Fui subindo as escadas, gritando por ele, mas aí*

ele demorou a responder porque estava brincando debaixo da cama. Quando ouvi sua voz, eu cai no sofá e só sabia chorar.” Todos foram chegando perto, para saber o que havia acontecido. Tentando consolar a mãe, Naruto disse: *“Mamãe, não chore! Eu estou aqui!”*.

Depois de desligar o telefone, percebi que havia sido tocada por aquele diálogo. Era o dia do meu aniversário, e senti-me presenteada ao escutar Minata.

7 COMPREENDENDO NARUTO

Este capítulo tem como objetivo descrever compreensivamente os dados produzidos, recorrendo ao marco teórico escolhido e destacando os múltiplos fatores que intervieram na subjetividade de Naruto ao longo dessa pesquisa. Sendo assim, coloco-me novamente a pergunta que norteou esse estudo: o que é e como é o “modo de ser sendo junto ao outro no mundo” de um paciente de seis anos de idade, que se autoneomeia Naruto, com craniofaringioma e que é aluno da Educação Especial Escolar (e não escolar) por ter ficado cego devido a esse complexo quadro clínico?

O estudo fenomenológico dos dados produzidos permitiu-me desvelar caminhos complexos e sensíveis para a compreensão do sujeito Naruto. Neste contexto, foi possível identificar os diversos vetores que compõem o sujeito, mas sem determiná-lo definitivamente. Sendo assim, apresento uma compreensão possível do mundo próprio de Naruto e de sua situação contemporânea, tentando fazer suspensão de preconceitos e pré-julgamentos, com vistas a interpretar compreensivamente esse paciente-aluno.

Em primeiro lugar, destaco a figura do pai de Naruto, que representa aquilo que Freire (2015a) denomina “educação bancária”, isto é, a educação repleta de regras, obediências irrestritas e repetitivas, que transformam o ser humano num mero arquivador dos dados que lhe são impostos. Os indivíduos educados sob essa perspectiva saem menos humanos e mais dominados, pois perdem seu poder de lidar criativamente com a realidade que os cerca: “o mais curioso é que o arquivado é o próprio homem, que perde assim seu poder criar, se faz menos homem, é uma peça” (FREIRE, 2015a, p. 30).

Como pude notar pelos relatos de Minata, o pai do menino era um homem agressivo, violento, que empreendeu uma humilhação terrível ao próprio filho quando este era menor: após defecar, Naruto teve suas próprias fezes esfregadas em seu rosto pelo pai. Diante de um ato de tamanha crueldade, me pergunto qual seria a intenção do pai de Naruto ao agir dessa forma com o próprio filho. Freire (2015a) ajuda a responder essa pergunta, ao indicar que a violência entre as classes

desfavorecidas muitas vezes é uma reação desesperada à opressão a que estão submetidas:

Inauguram a violência os que oprimem, os que exploram, os que não se reconhecem nos outros; não os oprimidos, os explorados, os que não são reconhecidos pelos que os oprimem como outro. Inauguram o desamor, não os desamados, mas os que não amam, por que apenas se amam. (FREIRE, 2015a, p. 58).

O pai de Naruto, que deveria cuidar do filho, descarrega nele a violência a que, provavelmente, era submetido. Com isso, a relação entre ambos fica gravemente comprometida, o que explica a recusa de Naruto a atender o telefonema do pai (“*Eu não quero falar com ele.*”). Provavelmente, Naruto perdera a confiança que tinha pelo seu pai, pois, segundo Freire (2015a, p. 113), “a confiança vai fazendo os sujeitos dialógicos cada vez mais companheiros na pronúncia do mundo.”. Incapazes de dialogarem, pai e filho se transformaram em estranhos um para o outro.

Em seu processo de aprendizagem e desenvolvimento, Naruto cria sua própria história e tenta superar as limitações impostas pela criação opressiva que recebeu do pai. Para isso, ele interage, participa de todas as atividades na classe, mostrando sua autonomia e independência. Sua identificação com o personagem do anime e seu desejo de ser “chefe”, mostram sua vontade de ser mais, apesar dos limites impostos por sua criação e por sua enfermidade: “*Agora eu me chamo Naruto: o valente. Quero ser chefe, um chefe bem poderoso. Aí todo mundo vai comer miojo e pizza dentro do hospital. Eu vou ser o chefe.*”. Percebe-se que Naruto se enquadra na concepção freireana do homem como um ser que não nasce com um fim pré-determinado, mas que desfruta de uma liberdade plena e se lança no mundo como um projeto permanente e inconcluso. Assim, Naruto inventa e reinventa sua existência, transformando o mundo e sendo transformado pelo mundo:

[...] o homem é homem e o mundo é histórico-cultural na medida em que, ambos inacabados, se encontram numa relação permanente, na qual o homem, transformando o mundo, sofre os seus efeitos de sua própria transformação. (FREIRE, 2015c, p. 101)

Essa citação de Freire nos remete a outro dado relevante, que foi percebido na declaração de Rosa: “*Só de ver o Naruto cego, fazendo piruetas neste hospital, rindo o dia todo, alegrando até a mãe dele, eu me sinto é feliz.*”. Nesse sentido, é possível compreender que Naruto, mesmo estando temporariamente afastado do

convívio familiar e social, torna-se capaz de transformar o seu próprio mundo e também de provocar um impacto na vida do outro. A mãe da pequena Bia admirava a essência de Naruto, uma criança que produziu nela a mudança da tristeza para a alegria. Ao mesmo tempo, a vitalidade contagiante de Naruto foi sentida em todos os dados produzidos neste estudo. Mesmo nos momentos em que estava ausente, Naruto se manifesta nos diálogos dentro de minha casa e ao me instigar a procurar livros em braile para renovar o acervo da classe hospitalar. Sendo assim, é possível compreender a existência de Naruto surtindo efeitos nos “modos de ser sendo junto ao outro no mundo” de Sakura.

A partir de suas relações com o mundo, Naruto se torna sujeito. Mesmo com a cegueira provocada pelo craniofaringioma, ele responde aos desafios que lhe são colocados com desenvoltura e autonomia, como no episódio em que emprestei a ele meu celular para que tirasse fotos. Entretanto, isso só foi possível porque a relação professor-aluno foi pautada pela ética e pela amorosidade, o que permitiu a Naruto ser, aqui e agora, o que ele é e se descobrir como tal. Como pontua Freire (2015b, p. 92), “o essencial nas relações entre educador e educando é a reinvenção do ser humano no aprendizado de sua autonomia”.

Isso leva a uma outra forma de educação, que Freire (2015a) denomina “problematizadora” e que é diametralmente oposta à educação “bancária”. A educação problematizadora é comunicação, é diálogo, jamais transferência de saber, “um encontro de sujeitos interlocutores que buscam a significação dos significados” (FREIRE, 2015c, p. 89). Essa interlocução foi sentida por Naruto e Bulma, quando ambos, numa relação dialógica, construíram o conhecimento sobre a receita das panquecas. O diálogo também se manifestou na atividade envolvendo o uso das tintas, na qual as professoras atuaram como mediadoras para que os alunos pudessem explorar seus sentidos, dando a eles também a oportunidade de se manifestarem ativamente sobre como gostariam de trabalhar. Assim, ao ver Davi misturando as cores, Naruto manifesta seu desejo de também trabalhar dessa forma (“*Eu também quero misturar as cores.*”). A atividade não era imposta de forma unilateral, mas construída de forma dialogal pelas professoras e pelos alunos. Mediante isto, podemos compreender que as professoras Bulma e Heloisa propõem práticas educativas que permitem ao paciente-aluno ser sujeito da própria história e

não apenas objeto. Da mesma forma, as professoras convidavam os alunos a ajudá-las nas tarefas, revelando que, para elas, ensinar exige querer bem aos educandos, através de um relacionamento construído com responsabilidade ética e respeito ao outro.

O mesmo dialogismo foi percebido na relação entre Naruto e Tsunade. As duas crianças desenvolveram entre si laços de amizade e confiança, possibilitando as condições para que ambos desenvolvessem suas subjetividades. Nesse ambiente de respeito mútuo, Naruto pôde se sentir à vontade para sugerir brincadeiras para a colega e para experimentar o teclado, mostrando que o que o movia na exploração do mundo era a curiosidade, que convocava sua imaginação, emoção e capacidade. Naruto exercitava sua liberdade e, aos poucos, ia ganhando espaço, tornando-se sujeito de suas ações. Ao final da interação, ele ainda foi capaz de usar sua criatividade para compor uma música, na qual expressou o que vivenciou e sentiu naquele dia com Tsunade: *“Havia uma menina, ná, ná. Que era uma baratinha, nhá. Ela pedia, á, á. O resto dá, dá comida. Da sua mãe, nhê, nhê.”*

A curiosidade e a criatividade foram as características mais notáveis de Naruto percebidas ao longo dessa pesquisa. Ao sentir o mundo ao se redor, o paciente-aluno se inquieta e age para anunciar sua própria curiosidade diante de tais situações, como quando tocou nos meus adereços (*“O que é isto? Minha mãe não tem.”*) ou quando travou um diálogo com Minata ao questionar se ela podia aumentar o volume da televisão (ou, para usar sua expressão, *“deixar mais grande o som da TV”*).

Foi possível perceber também que Naruto captava o sentido dos acontecimentos dentro da enfermaria: *“Professora, não vai embora, não. Vai no leito comigo, que aconteceu cada coisa que só Jesus. Você precisa saber, ave Maria.”* Ele percebeu o mundo ao redor e quis tomar parte na modificação da realidade de sofrimento que, muitas vezes, atravessa o ambiente hospitalar. O aluno foi capaz de descrever, de forma solidária e autônoma, tudo o que ele vivera num dia intenso, colocando o diálogo como ferramenta para sua humanização. Essa familiaridade do paciente-aluno com o outro também foi vital para seu processo de formação.

8 PALAVRAS FINAIS

O mundo encurta, o tempo se dilui: o ontem vira agora; o amanhã já está feito, tudo muito rápido.
(FREIRE, 2015b, p.136)

É de Paulo Freire a afirmação de que a educação deve “ocupar” a vida, confundir-se com ela e impregnar-se dela. Isso significa que a educação, do ponto de vista freireano, é a própria vida vivida e sentida em sua plenitude e não meramente um conjunto de dispositivos que preparam o indivíduo para o exercício de uma determinada profissão.

Quando revivo a trajetória desta pesquisa, sinto o quanto foi relevante cada momento dedicado a ela. Desde o primeiro contato com o paciente-aluno e suas circunstâncias frente ao tratamento do craniofaringioma, pude compreender que o ser humano não é um ser inerte, mas alguém que faz escolhas e que, por isso mesmo, se torna presença no mundo. Assim, ao afirmar “*Eu quero ser Naruto*”, uma de suas frases que mais me marcou ao longo dessa pesquisa, o pequeno mostrou que não é um ser pré-definido, mas que se encontra numa busca constante para se tornar mais gente, para se realizar e ser mais. O craniofaringioma, uma patologia crônica, não o impediu de se aventurar curiosamente no conhecimento de si mesmo e do mundo, nem de se empenhar pela conquista de sua própria liberdade. Nesse sentido, uma das conclusões a que chego é que a pedagogia hospitalar não pode deixar de acreditar no potencial de seus alunos, mas deve prepará-los mediante uma educação autêntica e libertadora, como pontua Freire (2016).

Na condição de paciente-aluno, Naruto não só se tornou uma presença no mundo e com o mundo, mas também uma presença com os outros ao seu redor. O pequeno se revelou como um ser humano aberto ao diálogo, o que o impulsionou para sua própria busca de realização pessoal, respeitando a si e aos outros. Se Naruto deseja ser alguém que aja e que seja reconhecido como sujeito, ele precisa inaugurar com o outro relações de interdependência, de dialogismo e de reciprocidade, a fim de reconhecer no outro o sujeito que ele próprio é, algo que eu mesma senti em relação a ele, ao longo da pesquisa. Muitas vezes faltou-me atitude diante dele, mas cada

instante de convivência com Naruto fez surgir em mim um sentimento de empatia, que ia além de qualquer comiseração assistencialista.

Algo tão sutil como esses modos de ser de uma criança cega requerem, para sua descrição, a adoção do método fenomenológico, que, nas palavras de Ribeiro (2011, p. 89), exige “que nos coloquemos entre parênteses, que ‘esqueçamos’ tudo o que sabemos de nós e do outro, para olhar o dado como se víssemos ou vivêssemos pela primeira vez, sem pre-juízo [...]”. Com isso, foi possível uma empatia genuína com o sujeito da pesquisa, uma vivência e um compromisso com e para o outro, premissas fundamentais do método fenomenológico. Entretanto, uma vez que o fenômeno jamais se esgota, é impossível dar uma ou mais palavras decisivas sobre o sujeito dessa pesquisa. O que propus aqui foi apenas um desvelamento possível de um sujeito cuja existência se mostrou inquieta e inconclusa e que, exatamente por isso, não pode ser determinada.

9 REFERÊNCIAS

ALVES, R. **Mansamente pastam as ovelhas**. Campinas: Papyrus, 2000.

A PROVA. Direção: Jocelyn Moorhouse, Produção: Lynda House. [s.l.]: Village Roadshow Limited, 1991. 1 DVD.

AUGRAS, M. **O ser da compreensão**: fenomenologia da situação de psicodiagnóstico. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 1997.

BRÁGIO, J. **O sentido de ser educadora das/ nas brinquedotecas do hospital infantil de Vitória/ ES**: um estudo a partir dos conceitos de “experiência”, “narrativa” e “cuidado”. 2014. 141 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Centro Pedagógico, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.

BRÁGIO J. et al. O brincar e o narrar no hospital. In: PINEL, H.; SANT'ANA, A. S. C.; COLODETE, P. R. (org.). **Pedagogia hospitalar numa perspectiva inclusiva**: um enfoque fenomenológico existencial. Teresina: EDUFPI, 2015, p. 84-92.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm >. Acesso em: 2 jan. 2018.

_____. **Lei nº. 9394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, 1996. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/leis/L9394.htm >. Acesso em: 30 nov. 2017.

_____. **Lei nº. 8069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, 1990. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/leis/L8069.htm >. Acesso em: 4 jan. 2018.

_____. **Lei nº. 7853, de 24 de outubro de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília, 1989. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L7853.htm >. Acesso em: 14 fev. 2016.

_____. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília: Ministério da Educação, 1994 (Mensagem especial, v. 1).

_____. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília: Ministério da Educação; Secretaria de Educação Especial, 2002.

_____. Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente. **Resoluções, junho de 1993 a setembro de 2004**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2004.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

CAMACHO, M. do R. **Memórias de um tempo junto a crianças com câncer: reflexões sobre o processo de aprendizagem no enfrentamento da doença**. 2003. 220 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Centro Pedagógico, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2003.

_____. Memórias de um tempo junto a crianças com câncer. In: **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, v. 26, n. 2, jun. 2006. Disponível em: < http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932006000200002 >. Acesso em: 15 dez. 2017.

COLLANGE, N. Z. **Craniofaringioma: atualização terapêutica**. Disponível em: < <https://ligaendocrino.files.wordpress.com/2011/05/craniofaringioma.pdf> >. Acesso em: 14 out. 2017.

ESTEVES, C. R. Pedagogia hospitalar: um breve histórico. In: **Revista educar FCE**, São Paulo, v. 2, n. 1, pp. 63-67, ago. 2016.

FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: _____. **Microfísica do poder**. 2. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1981.

FONSECA, E. S. **Atendimento escolar no ambiente hospitalar**. São Paulo: Memnon, 2003.

FONTES, R. S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. In: **Revista brasileira de educação**, n. 29, maio-ago. 2005. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbedu/n29/n29a10.pdf> >. Acesso em: 15 dez. 2017.

_____. A reinvenção da escola a partir de uma experiência instituinte em hospital. In: **Educação e pesquisa**, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 271-282, maio-ago. 2014.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisas**. São Paulo: CENGAGE, 2014.

FRANKL, V. E. **Em busca de sentido**. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

_____. **Pedagogia da indignação: cartas pedagógicas e outros escritos**. São Paulo: UNESP, 2000.

_____. **Educação e mudança**. 36. ed. Rio de Janeiro; São Paulo: Paz e Terra, 2014.

_____. **Pedagogia do oprimido**. 59ª ed., Rio de Janeiro; São Paulo: Paz e Terra, 2015a.

_____. **Pedagogia da autonomia**. 51ª ed., Rio de Janeiro; São Paulo: Paz e Terra, 2015b.

_____. **Extensão ou comunicação?** 17ª ed., Rio de Janeiro; São Paulo: Paz e Terra, 2015c.

_____. **Conscientização**. São Paulo: Cortez, 2016.

FROMM, Erich. **A arte de amar**. São Paulo: Martins Fontes, 1965.

GADOTTI, Moacir. **Paulo Freire: uma biobibliografia**. São Paulo: Cortez, 1996.

_____. **Boniteza de um sonho: ensinar-e-aprender com sentido**. Novo Hamburgo: Feevale, 2003.

GRANEMANN, J. L. Classe hospitalar: sistemática de atuação e de funcionamento. In: **Revista educação especial em debate**, Vitória, v. 2, n. 3, pp. 125-144, jan.-jun. 2017. Disponível em: < <http://www.periodicos.ufes.br/REED/article/view/17830/pdf> >. Acesso em: 15 dez. 2017.

LIMA, L. F. **Saberes necessários para a atuação na pedagogia hospitalar**. 2010. 90 f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Estudos Pós-Graduados em Educação: Psicologia da Educação, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2010.

LOIOLA, F. C. F. **Subsídios para a educação hospitalar na perspectiva da educação inclusiva**. 2013. 139 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2013.

MAGALHÃES, L.B. de O. **A importância da classe hospitalar na recuperação da criança/adolescente hospitalizado**. 2013. 125 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, 2013.

MATOS, E. L. M. (org.) **Escolarização hospitalar: educação e saúde de mãos dadas para humanizar**. Petrópolis: Vozes, 2009.

_____; MUGIATTI, M. M. T. de F. **Pedagogia hospitalar: a humanização integrando educação e saúde**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

MIRANDA, R. A. W. R. de **Corporeidade, percepções e modos de ser cego em aulas de educação física: um estudo fenomenológico-existencial**. 2016. 128 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2016.

MORAES, M. S. de **Brincando de ser feliz: a pedagogia hospitalar como proposta humanizadora no tratamento de crianças hospitalizadas**. 2013. 175 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Núcleo de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2013.

NEVES, F.; PACHECO, M.C.P. A escolarização Hospitalar na Rede Municipal de Ensino de Curitiba: retomada histórica (1988-2010). In: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 10., 2011, Curitiba. **Anais eletrônicos...** Disponível em: < http://educere.bruc.com.br/CD2011/pdf/6367_3609.pdf >. Acesso em: 18 dez. 2017.

NUNES, C. N. **Narrativas, saberes e práticas: a trajetória de formação do professor de classe hospitalar**. 2014. 114 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Mestrado em Educação, Universidade Cidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

ORTIZ, L. C. M.; FREITAS, S. N. **Classe Hospitalar: caminhos pedagógicos entre a saúde e a educação**. Santa Maria: UFSM, 2005.

_____. Classe hospitalar: um olhar sobre a práxis pedagógica. In: **Revista brasileira de estudos pedagógicos**, Brasília, v. 82, n. 200-202, pp. 70-77, jan.-dez. 2001.

PINEL, Hiran. **Os “modos de ser sendo junto ao outro no mundo”**: filosofia, psicologia e educação. São Paulo: Clube de autores, 2017.

_____. A pedagogia hospitalar Brasil-Portugal: esboçando algumas pistas para o entendimento. In: PINEL, H.; SANT'ANA, A. S. C.; COLODETE, P. R. (org.). **Pedagogia hospitalar numa perspectiva inclusiva: um enfoque fenomenológico existencial**. Teresina: EDUFPI, 2015, p. 80-83.

_____. **Estágio e pesquisa I e II: pedagogia hospitalar**. 2. sem. 2017. 10 f. Notas de aula. Manuscrito.

_____; TRUGILHO, S. M. A classe hospitalar como um espaço-tempo propício para a educação especial numa perspectiva inclusiva. In: PINEL, H.; SANT'ANA, A. S. C.; COLODETE, P. R. (org.). **Pedagogia hospitalar numa perspectiva inclusiva: um enfoque fenomenológico existencial**. Teresina: EDUFPI, 2015, pp. 63-72.

PRATES, C. C. **Bri(n)coleur: uma experiência de pesquisa e formação em pedagogia hospitalar**. 2013. 141 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

RAMOS, M. A. M. **A História da classe hospitalar Jesus**. 2007. 105 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Centro de Ciências Humanas, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

RIBEIRO, J. P. **Conceito de mundo e de pessoa em gestalt-terapia: revisitando o caminho**. São Paulo: Summus, 2011.

ROCHA, S. M. da. **Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar.** 2012. 163 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2012.

RODRIGUES, J. C. R. **O corpo entre o riso e o choro na classe hospitalar,** 2016. 92 f. Dissertação (Mestrado em Educação Física), Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, 2016.

RÚDIO, F. V. **Compreensão humana e ajuda ao outro.** Petrópolis: Vozes, 1991.
SALDANHA, G. M. M. M; SIMÕES, R. R. Educação escolar hospitalar: o que mostram as pesquisas? In: **Revista brasileira de educação especial,** Marília, v. 19, n. 3, pp. 447-464, jul-set. 2013.

SANTOS, D. dos **Aprendizados adquiridos no hospital: análise para um ensino de ciências na classe hospitalar.** 2008. 150f. Dissertação (Mestrado em Educação Científica e Tecnológica) – Programa de Pós Graduação em Educação Científica e Tecnológica, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

SÃO PAULO (Estado) **Resolução SE 71/2016.** Dispõe sobre o atendimento escolar a alunos em ambiente hospitalar e dá providências correlatas. São Paulo, 2016. Disponível em: < <https://publicadoeducacao.wordpress.com/2016/12/23/resolucao-se-712016dispoe-sobre-o-atendimento-escolar-a-alunos-em-ambiente-hospitalar-e-da-providencias-correlatas/> >. Acesso em: 3 jan. 2018.

SILVA, A. A. da **A compreensão da experiência do adoecer pela perspectiva de pessoas com câncer hospitalizadas: um olhar fenomenológico existencial.** 2015. 88 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2015.

SILVA, C. R. G. da et al. Alterações fonoaudiológicas e fisioterápicas de um paciente com craniofaringioma. In: **Cadernos de Pesquisa,** São Luís, v. 17, n. 3, pp. 57-61, set.-dez. 2010.

SILVA, N. da; ANDRADE, E. S. de. **Pedagogia Hospitalar: fundamentos e práticas de humanização e cuidado.** Cruz das Almas: EDUFRB, 2013.

SIMONETTI, A. **Manual de psicologia hospitalar.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

SOUSA, C. S.; LIMA, H. F. S.; PINEL, H. **Criando uma Pedagogia Hospitalar: “modos de ser junto ao outro no mundo” de uma professora (e paciente) hospitalar.** In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 7., 2016, São Carlos. **Anais eletrônicos...** Disponível em: < <https://proceedings.galoa.com.br/cbee7/trabalhos/criando-uma-pedagogia-hospitalar-modos-de-ser-sendo-junto-ao-outro-no-mundo-de-uma-professora-e/download?lang=pt-br> >. Acesso em: 4 dez. 2017.

TRUGILHO, S. M. **Classe hospitalar e a vivência do otimismo trágico:** um sentido da escolaridade na vida da criança hospitalizada. 2003. 228 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2003.

_____. **O ser sendo diante da morte:** um estudo sobre a experiência de enfrentamento da morte por profissionais de saúde e suas aprendizagens. 2008. 185 f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2008.

UNESCO. **Declaração de Salamanca:** sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. Salamanca: UNESCO, 1994.

VASCONCELOS, S. M. F. Histórias de formação de professores para a classe hospitalar. In: **Revista educação especial**, Santa Maria, v. 28, n. 51, jan.- abr. 2015. Disponível em: < <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/9118/pdf> >. Acesso em: 15 dez. 2017.

_____. **Classe hospitalar no mundo: um desafio à infância em sofrimento.** Disponível em: < http://www.reacao.com.br/programa_sbpc57ra/sbpccontrole/textos/sandramaia-hospitalar.htm > Acesso em: 2 out. 2017.

WIESE, M. do C. da S. **Desafios e perspectivas:** as pesquisas na área de formação de professores para atuar com autores em tratamentos de saúde. 2013. 210 f. Tese (Doutorado em Educação) – Centro de humanidades, Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2013.

WOLF, R. A. do P. **Pedagogia Hospitalar:** a prática do pedagogo em instituição não escolar. In: **Revista Conexão**, Ponta Grossa, v. 3, n. 1, jan.- dez. 2007. Disponível em: < <http://www.revistas2.uepg.br/index.php/conexao/article/view/3836/5842> >. Acesso em: 15 dez. 2017.

ZORZI, R. **Tipos de tumores cerebrais.** Disponível em: < <https://www.raquelzorzi.com.br/craniofaringioma> >. Acesso em: 2 dez. 2017.

APÊNDICES

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO – UFES
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - PPGE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA RESPONDENTE

Título do projeto de pesquisa **Naruto, um aluno com craniofaringioma na educação especial hospitalar escolar e não escolar**: um estudo fenomenológico acerca dos modos de ser sendo junto ao outro no mundo.

Pesquisador responsável: HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa como voluntário, cujo título é **NARUTO, UM ALUNO COM CRANIOFARINGIOMA NA EDUCAÇÃO ESPECIAL HOSPITALAR ESCOLAR E NÃO ESCOLAR: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO ACERCA DOS MODOS DE SER SENDO JUNTO AO OUTRO NO MUNDO**.

A presente pesquisa objetiva descrever compreensivamente os modos de ser sendo junto ao outro no mundo de um aluno com craniofaringioma, cuja auto nomeação foi Naruto, estando ele vivenciando ser aluno da Educação Especial Escola e Não Escolar, por ter ficado cego devido a esse complexo quadro clínico, atendimento educacional este que começou em um hospital infantil público situado em Vitória (ES) dentro da classe hospitalar da referida instituição de saúde, outros espaços do hospital, especialmente seu leito e no seu domicílio.

Cuja justificativa se dá pelo fato de escutar a criança na condição de paciente-aluno. A escuta e diálogo como o suporte emocional em cuidados que acalma o paciente-aluno e também à família que muitas vezes vivenciam estresse psicológico e emocional.

Procedimentos da pesquisa: Os participantes envolvidos na pesquisa serão de 2 alunos com idade superior a 8 anos, mães, professores e assistentes sociais – que poderão ter condições de se expressar espontaneamente sobre suas vivências/sentidas. Os depoimentos serão posteriormente transcritos tal qual foram expressos. Assim, farei opção pela escuta pedagógica, fotografias, desenhos livres, conversas informais e entrevistas gravadas que se tornam vitais como instrumentos da pesquisa. A gravação será apenas da voz para facilitar a transcrição, porém essa gravação não será divulgada em hipótese alguma. As fotografias serão usadas para registrar as atividades do participante. Sendo

assim, será necessário o uso da distorção de imagem e não fotografar o rosto, para evitar a identificação do participante a fim de garantir a privacidade. As dinâmicas acontecerão na classe hospitalar do HEINSG ou no leito de acordo com as condições do paciente-aluno, obedecendo aos horários estipulados e à condição em que o aluno se encontra. O tempo estimado previsto será de 30 minutos, podendo estender ou diminuir caso o aluno não tenha condição física e/ou psicológica de participar.

Riscos e desconfortos: Entendemos e concordamos de que toda “a pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco”. Todo o risco, ainda que seja mínimo, será previsto, dentre eles, constrangimento ao falar do tema, cansaço pelo tempo dos procedimentos, dentre outros. Para tanto, um dos meios de amenizar esse cansaço e o constrangimento caso haja, será de conduzir tal procedimento com escuta empática, respeitando a posição do paciente-aluno. Outro meio para amenizar, será o de adiar para uma próxima oportunidade (que seja o dia seguinte), um momento que o aluno esteja mais animado, descontraído e disposto a dialogar sobre o tema proposto.

Benefícios: Aluno, pesquisadora e comunidade poderão se sentir beneficiados no sentido da realização da pesquisa em relação à qualidade de vida. Todos terão a oportunidade de se aproximarem um do outro, construir laços de amizade e através das conversas informais poderão criar vínculos afetivos e de compreender a vivência no decorrer da pesquisa. A comunidade sentirá beneficiada ao presenciar que efetivamente existem preocupações com a forma de trabalhar dentro de o ambiente hospitalar, trabalhos estes que possibilitam a continuidade no desenvolvimento cognitivo e social, no seu processo de escolarização, que estimulam novas aprendizagens e buscam meios que a ajudam a recuperação da saúde do paciente-aluno.

Garantias: Os pais, professores, assistentes sociais e o paciente-aluno terão a garantia de sigilo; de privacidade; de retirada do consentimento em qualquer fase da pesquisa; de indenização em caso de eventual dano dela decorrente e de que o participante receberá uma via do TCLE assinada e rubricada em todas as suas páginas por ele e pelo pesquisador. Em caso de despesa para participar da pesquisa, haverá o ressarcimento. Também é garantido que o termo será redigido em duas vias de igual teor e que o participante receberá uma delas de assinada e rubricada em todas as suas páginas por ele e pelo pesquisador. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será prejudicado (a) de forma alguma.

Dúvidas/informações: Caso haja alguma dúvida você poderá entrar em contato com o pesquisador através dos telefones e e-mail HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA – (27) 99755-6881 email: Hedlamarfernandes@hotmail.com.

Para relatar denúncias e ou intercorrências, o participante deverá entrar em contato com o comitê de ética por telefone 27-3145-9820, por e-mail: cep.goiabeiras@gmail.com, pessoalmente ou por correio pelo endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 Campus Universitário, sala 07 do Prédio Administrativo do CCHN, Goiabeiras, Vitória - ES, CEP 29.075-910.

Consentimento Pós Informação

Eu, _____, autorizo a participação no estudo referido, na condição de respondente pelo paciente-aluno. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer prejuízo. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, inclusive a gravação da voz e fotografias, sendo assim, aceito a participar da pesquisa.

_____, _____ de _____ de 2017.

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador Hedlamar Fernandes Silva Lima

Título do projeto de pesquisa: **Naruto, um aluno com craniofaringioma na educação especial hospitalar escolar e não escolar:** um estudo fenomenológico acerca dos modos de ser sendo junto ao outro no mundo.

Pesquisador responsável: HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA

Orientador: Prof. Doutor Hiran Pinel

Seu filho está sendo convidado para participar de uma pesquisa como voluntário, cujo título é **Naruto, um aluno com craniofaringioma na educação especial hospitalar escolar e não escolar:** um estudo fenomenológico acerca dos modos de ser sendo junto ao outro no mundo.

A presente pesquisa objetiva descrever compreensivamente os modos de ser da criança, na condição de paciente-aluno internado em um hospital pediátrico público situado na Grande Vitória – ES.

Objetivo da pesquisa: Descrever compreensivamente os modos de ser sendo junto ao outro no mundo de um aluno com craniofaringioma, cuja auto nomeação foi Naruto, estando ele vivenciando ser aluno da Educação Especial Escola e Não Escolar, por ter ficado cego devido a esse complexo quadro clínico, atendimento educacional este que começou em um hospital infantil público situado em Vitória (ES) dentro da classe hospitalar da referida instituição de saúde, outros espaços do hospital, especialmente seu leito e no seu domicílio.

Procedimentos da pesquisa: Os participantes envolvidos na pesquisa serão de 2 alunos com idade superior a 8 anos, mães, professores e assistentes sociais – que poderão ter condições de se expressar espontaneamente sobre suas vivências/sentidas. Os depoimentos serão posteriormente transcritos tal qual foram expressos. Assim, farei opção pela escuta pedagógica, fotografias, desenhos livres, conversas informais e entrevistas gravadas que se tornam vitais como instrumentos da pesquisa. A gravação será apenas da voz para facilitar a transcrição, porém essa gravação não será divulgada em hipótese alguma. As fotografias serão usadas para registrar as atividades do participante. Sendo assim, será necessário o uso da distorção de imagem e não fotografar o rosto, para evitar a identificação do participante a fim de garantir a privacidade. As dinâmicas acontecerão na classe hospitalar do HEINSG ou no leito de acordo com as condições do paciente-aluno,

obedecendo aos horários estipulados e à condição em que o aluno se encontra. O tempo estimado previsto será de 30 minutos, podendo estender ou diminuir caso o aluno não tenha condição física e/ou psicológica de participar.

Riscos e desconfortos: Entendemos e concordamos de que toda “a pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco”. Todo o risco, ainda que seja mínimo, será previsto, dentre eles, constrangimento ao falar do tema, cansaço pelo tempo dos procedimentos, dentre outros. Para tanto, um dos meios de amenizar esse cansaço e o constrangimento caso haja, será de conduzir tal procedimento com escuta empática, respeitando a posição do paciente-aluno. Outro meio para amenizar, será o de adiar para uma próxima oportunidade (que seja o dia seguinte), um momento que o aluno esteja mais animado, descontraído e disposto a dialogar sobre o tema proposto

Benefícios: Aluno, pesquisadora e comunidade poderão se sentir beneficiados no sentido da realização da pesquisa em relação à qualidade de vida. Todos terão a oportunidade de se aproximarem um do outro, construir laços de amizade e através das conversas informais poderão criar vínculos afetivos e de compreender a vivência no decorrer da pesquisa. A comunidade sentirá beneficiada ao presenciar que efetivamente existem preocupações com a forma de trabalhar dentro de o ambiente hospitalar, trabalhos estes que possibilitam a continuidade no desenvolvimento cognitivo e social, no seu processo de escolarização, que estimulam novas aprendizagens e buscam meios que a ajudam a recuperação da saúde do paciente-aluno.

Garantias: Os pais, professores, assistentes sociais e o paciente-aluno terão a garantia de sigilo; de privacidade; de retirada do consentimento em qualquer fase da pesquisa; de indenização em caso de eventual dano dela decorrente e de que o participante receberá uma via do TCLE assinada e rubricada em todas as suas páginas por ele e pelo pesquisador. Em caso de despesa para participar da pesquisa, haverá o ressarcimento. Também é garantido que o termo será redigido em duas vias de igual teor e que o participante receberá uma delas de assinada e rubricada em todas as suas páginas por ele e pelo pesquisador. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será prejudicado (a) de forma alguma.

Dúvidas/informações: Caso haja alguma dúvida você poderá entrar em contato com o pesquisador através dos telefones e e-mail HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA – (27) 99755-6881 email: Hedlamarfernandes@hotmail.com.

Para relatar denúncias e ou intercorrências, o participante deverá entrar em contato com o comitê de ética por telefone 27-3145-9820, por e-mail: cep.goiabeiras@gmail.com, pessoalmente ou por correio pelo endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 Campus Universitário, sala 07 do Prédio Administrativo do CCHN, Goiabeiras, Vitória - ES, CEP 29.075-910.

Consentimento Pós Informação

Eu, _____,
autorizo a participação no estudo referido, na condição de responsável pelo paciente-aluno. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer prejuízo. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, inclusive a gravação da voz e fotografias, sendo assim, aceito a participar da pesquisa.

_____, _____ de _____ de 2017.

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador

Hedlamar Fernandes Silva Lima

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO – UFES
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - PPGE

Título do projeto de pesquisa: **Naruto, um aluno com craniofaringioma na educação especial hospitalar escolar e não escolar**: um estudo fenomenológico acerca dos modos de ser sendo junto ao outro no mundo.

Pesquisador responsável: HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA

Orientador: Prof. doutor Hiran Pinel

Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa como voluntário, cujo título é **Naruto, um aluno com craniofaringioma na educação especial hospitalar escolar e não escolar**: um estudo fenomenológico acerca dos modos de ser sendo junto ao outro no mundo.

Esta pesquisa é sobre as maneiras que as crianças comportam na classe hospitalar. Você aceitaria de fazer parte da minha pesquisa? Já conversei com os seus pais, o que você acha? Você poderá escolher as maneiras de me responder. Qual você escolhe? Através de desenhos? Através da escrita? Desenhando e colorindo? Dançando? Falando? A sua resposta vai ser muito importante. Mas se você não quiser eu entendo e você não terá problema. Se você aceitar eu ficarei muito feliz, e deixarei uma cópia deste documento com você.

Objetivo da pesquisa: Descrever compreensivamente os modos de ser sendo junto ao outro no mundo de um aluno com craniofaringioma, cuja auto nomeação foi Naruto, estando ele vivenciando ser aluno da Educação Especial Escola e Não Escolar, por ter ficado cego devido a esse complexo quadro clínico, atendimento educacional este que começou em um hospital infantil público situado em Vitória (ES) dentro da classe hospitalar da referida instituição de saúde, outros espaços do hospital, especialmente seu leito e no seu domicílio.

Procedimentos da pesquisa: Durante a pesquisa você será convidado a desenhar, brincar e conversar. Vamos registrar suas atividades através de fotografias. Sendo assim, seu rostinho não será fotografado, para evitar a sua identificação e garantir a sua privacidade. Vou gravar algumas coisas que você diz, mas não vou mostrar a ninguém.

Riscos e desconfortos: Se você se sentir cansado, deixaremos para uma próxima oportunidade, ou seja, escolheremos um momento que você estiver bem.

Benefícios: Eu, você e todos que estiverem perto de nós, ficarão felizes com as atividades que vamos fazer. Nem vamos ver e sentir o tempo passar. Vamos aprender muito sobre a escola e o hospital, e sobre nós também.

Garantias: Você terá a garantia que tudo que for feito por você e com você será um segredo nosso. Apenas será registrado na minha pesquisa, se você aceitar. Podemos escolher outro nome pra você se assim preferir. Caso haja alguma dúvida você poderá entrar em contato com o pesquisador através dos telefones e e-mail: hedlamarfernandes@hotmail.com HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA – (27) 99755-6881 Para relatar denúncias e ou intercorrências, você poderá ligar para o comitê de ética por telefone 27-3145-9820, ou passar um e-mail: cep.goiabeiras@gmail.com, pessoalmente ou por correio pelo endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 Campus Universitário, sala 07 do Prédio Administrativo do CCHN, Goiabeiras, Vitória - ES, CEP 29.075-910

Consentimento pós informação

Eu, _____, paciente-aluno deste hospital, concordo em participar do estudo da pesquisa que vai colaborar com a minha maneira de ser dentro da classe hospitalar. Tive todas as informações esclarecidas pela pesquisadora, sendo que, posso desistir do a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer prejuízo. Sendo assim, eu aceito a participar.

_____, _____ de _____ de 2017.

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador
Hedlamar Fernandes Silva Lima



REQUERIMENTO

Ao Núcleo Especial de Desenvolvimento de Recursos Humanos – NUEDRH.

Pelo presente, venho requerer autorização de pesquisa no âmbito da SESA/ES.

Seguem abaixo os dados de identificação dos autores e da sua instituição de origem

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PROTOCOLO DE PESQUISA

NOME DO PROJETO: “PACIENTE-ALUNO EM PEDAGOGIA HOSPITALAR: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO EXISTENCIAL DOS MODOS DE SER”

Pesquisadores	Nome	e-mail	Telefone
Pesquisador 1 (Orientador/responsável)	HIRAN PINEL	hiranpinel@gmail.com	4009-2222
Pesquisador 2	HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA	hedlamarfernandes@hotmail.com	27-99755- 6881
Pesquisador 3			
Pesquisador 4			
Pesquisador 5			
INSTITUIÇÃO DE PROCEDÊNCIA DO PROJETO	UFES	ppgeufes@yahoo.com.br	4009-2222
UNIDADE CAMPO DA PESQUISA NA SESA	HOSPITAL INFANTIL NOSSA SENHORA DA GLÓRIA - HINSG		



UFES

Local e data /nome e assinatura de um dos requerentes

Em caso de inconformidade, o Pesquisador será comunicado pela Comissão para Análise de Pesquisa.



TERMO DE ANUÊNCIA PRÉVIA PARA A REALIZAÇÃO DE PESQUISA NO ÂMBITO

DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO

À SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO

Encaminhamos em anexo o Protocolo de Pesquisa intitulada “**PACIENTE-ALUNO EM PEDAGOGIA HOSPITALAR: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO EXISTENCIAL DOS MODOS DE SER**” que tem por objetivo: “Descrever compreensivamente os modos de ser da criança, na condição de paciente-aluno internada em um hospital pediátrico público situado na região Metropolitana da Grande Vitória – ES”.

Para a realização da Pesquisa, vimos solicitar de V.S. autorização para acesso às dependências do “HOSPITAL INFANTIL NOSSA SENHORA DA GLÓRIA” e obtenção dos dados necessários ao trabalho proposto.

Encaminhamos ainda, em anexo, o Requerimento de Pesquisa, os Termos de Confidencialidade e de Responsabilidade relativos às informações a serem obtidas, além de nos comprometermos em fornecer uma cópia do trabalho concluído, em mídia eletrônica.

Na expectativa de sua análise e manifestação, nos colocamos à disposição para outros esclarecimentos pertinentes ao nosso pedido.

Respeitosamente,

Assinatura _____ Data: ____/____/2017

Nome e carimbo do pesquisador responsável pela pesquisa

Assinatura _____ Data: ____/____/2017

Nome e carimbo da chefia imediata, gestora da instituição de origem do pesquisador.

ESPAÇO RESERVADO À COMISSÃO PARA ANÁLISE DE PESQUISA NO ÂMBITO DA SESA - NÚCLEO ESPECIAL DE DESENVOLVIMENTO DE RECURSOS HUMANOS (NUEDRH), APÓS RECEBIMENTO DA DOCUMENTAÇÃO.

Assinatura _____ Data _____



UFES

Nome e carimbo do técnico do NUEDRH

ESPAÇO RESERVADO AO PARECER DO GESTOR DA UNIDADE CAMPO DA PESQUISA

Após recebimento e análise da documentação referida acima, segue o nosso Parecer:

AUTORIZADO

NÃO AUTORIZADO

Considerações:

Assinatura _____ Data _____

Nome e carimbo do gestor da Unidade campo da pesquisa na SESA

**UFES**

**TERMO DE CONFIDENCIALIDADE E SIGILO DE INFORMAÇÕES PARA A
REALIZAÇÃO DE PESQUISA NO ÂMBITO DA SECRETARIA DE ESTADO DA
SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO**

À SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO

DATA: ___/___/2017

No presente Termo, os pesquisadores envolvidos no Projeto intitulado **“PACIENTE-ALUNO EM PEDAGOGIA HOSPITALAR: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO EXISTENCIAL DOS MODOS DE SER”** com Protocolo de Pesquisa em anexo, se compromete a manter sigilo em relação às informações consideradas confidenciais a que poderão ter acesso em **“HOSPITAL INFANTIL NOSSA SENHORA DA GLÓRIA”**.

São partes do compromisso:

- 1) Zelar pela privacidade do conteúdo acessado, preservando os indivíduos citados nas bases de dados disponíveis;
- 2) Utilizar os dados disponíveis exclusivamente para as finalidades constantes no projeto;
- 3) Não permitir, por nenhum motivo, que pessoas ou instituições não autorizadas pela SESA tenham acesso aos dados ou indivíduos;
- 4) Vetar a divulgação - por qualquer meio de comunicação - de dados ou informações que identifiquem os sujeitos de pesquisa e outras variáveis das bases de dados que permitam a identificação dos indivíduos, e
- 5) Não praticar e não permitir qualquer ação que comprometa a integridade dos indivíduos ou das bases de dados disponíveis.

Os pesquisadores, aqui representados pelo responsável Sr^(a) (*HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA*) assumem total responsabilidade pelas consequências legais advindas da utilização inadequada dos dados obtidos e pelo desvirtuamento da finalidade prevista no seu Protocolo de Pesquisa, conforme disposto nos documentos internacionais e na Resolução nº 466 de 12/12/2012, do Ministério da Saúde.

Respeitosamente,

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável pela pesquisa



TERMO DE RESPONSABILIDADE PARA A REALIZAÇÃO DE PESQUISA NO ÂMBITO DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO

À SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO

DATA: ____/____/2017

No presente Termo, os pesquisadores envolvidos no Projeto “**PACIENTE-ALUNO EM PEDAGOGIA HOSPITALAR: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO EXISTENCIAL DOS MODOS DE SER**” declaramos conhecer e concordar com os termos da Portaria 248-S/2016 e seu fluxograma de tramitação.

Diante disso, nós pesquisadores nos comprometemos a:

- 1) Entregar uma cópia da Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, imediatamente após a emissão da mesma.
- 2) Iniciar a coleta de dados somente após ser encaminhado à Unidade Campo da Pesquisa pela Comissão para Análise de Pesquisa no Âmbito da SESA, do Núcleo Especial de Desenvolvimento de Recursos Humanos – NUEDRH, por meio de um documento de Comunicação Interna (CI) e
- 3) Imediatamente após a conclusão da Pesquisa, entregar uma cópia, em mídia digital, no NUEDRH.

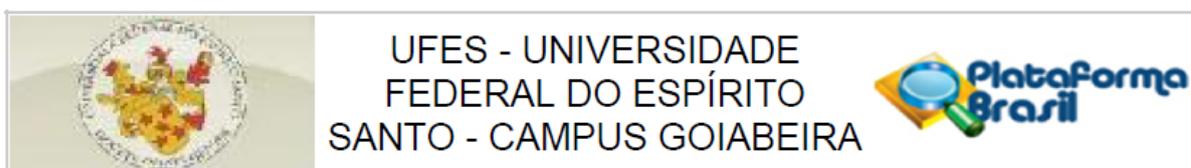
Respeitosamente,

Assinatura e Carimbo do(a) Orientador (a)

HIRAN PINEL

Assinatura do(a) Pesquisador (a) 1

HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA



COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PACIENTE-ALUNO EM PEDAGOGIA HOSPITALAR: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO EXISTENCIAL DOS MODOS DE SER

Pesquisador: HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA

Versão: 1

CAAE: 70590017.0.0000.5542

Instituição Proponente: Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 072872/2017

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Informamos que o projeto PACIENTE-ALUNO EM PEDAGOGIA HOSPITALAR: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO EXISTENCIAL DOS MODOS DE SER que tem como pesquisador responsável HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA, foi recebido para análise ética no CEP UFES - Universidade Federal do Espírito Santo - Campus Goiabeira em 03/07/2017 às 11:07.

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN

Bairro: Goiabeiras

CEP: 29.075-910

UF: ES

Município: VITORIA

Telefone: (27)3145-9820

E-mail: cep.goiabeiras@gmail.com



UFES - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESPÍRITO
SANTO - CAMPUS GOIABEIRA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PACIENTE-ALUNO EM PEDAGOGIA HOSPITALAR: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO EXISTENCIAL DOS MODOS DE SER

Pesquisador: HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 70590017.0.0000.5542

Instituição Proponente: Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Federal do

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.372.204

Apresentação do Projeto:

A pesquisa está inserida na linha de pesquisa “Educação Especial e processos inclusivos”. O objetivo do estudo é de descrever compreensivamente os modos de ser de duas crianças com idade inferior a 8 anos criança paciente-aluno da Pedagogia Hospitalar, internado em um hospital pediátrico público, situado na Grande Vitória – ES. Este estudo adota uma abordagem de inspiração fenomenológica existencial, que levanta a seguinte questão de pesquisa: O que e como é o modo de ser criança, paciente-aluno, internado em um hospital pediátrico público de alta complexidade, situado na grande Vitória – ES? A atenção deste estudo será dirigida à criança em seu estado de doente internada, que possui uma doença crônica – como câncer e outros. Para tanto, serão utilizados, como instrumentos de pesquisa, a escuta pedagógica, fotografia, depoimentos, conversas informais - dentre outros. O referencial teórico abordado terá como eixo principal: o Humanismo de Paulo Freire.

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514-Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN

Bairro: Goiabeiras

CEP: 29.075-910

UF: ES **Município:** VITORIA

Telefone: (27)3145-9820

E-mail: cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.372.204

Objetivos Secundários:

- a) Compreender os modos de ser das crianças/adolescentes que estão nas classes hospitalares.
- b) Descrever a experiência do ser/vivido pelo estudante que frequenta a classe hospitalar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora informa que todo o risco, ainda que seja mínimo, será previsto, dentre eles, constrangimento ao falar do tema, cansaço pelo tempo dos procedimentos, dentre outros. Para tanto, um dos meios de amenizar esse cansaço e o constrangimento caso haja, será de conduzir tal procedimento com escuta empática, respeitando a posição do paciente-aluno. Outro meio para amenizar, será o de adiar para uma próxima oportunidade (que seja o dia seguinte), um momento que o aluno esteja mais animado, descontraído e disposto a dialogar sobre o tema proposto. Quanto aos benefícios, a pesquisadora informa que todos terão a oportunidade de se aproximarem um do outro, construir laços de amizade e através das conversas informais poderão criar vínculos afetivos e de compreender a vivência no decorrer da pesquisa. A comunidade sentirá beneficiada ao presenciar que efetivamente existem preocupações com a forma de trabalhar dentro do ambiente escolar, trabalhos estes que possibilitam a continuidade no desenvolvimento cognitivo e social, no seu processo de escolarização, que estimulam novas aprendizagens e buscam meios que a ajudam a recuperação da saúde do paciente-aluno.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa possui grande relevância social, incidindo sobre um tema delicado, que exige sensibilidade do pesquisador. Os pressupostos teórico-metodológicos mobilizados denotam uma visão humanizada para lidar com o objeto, apontando contribuições para o enfrentamento da enfermidade por crianças que se encontram em situação de classe hospitalar.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo de pesquisa apresenta os documentos exigidos pelo sistema CONEP/CEP. Os termos de consentimento e assentimento apresentam as informações essenciais para resguardar a integridade física e moral dos participantes, como objetivos, justificativa e procedimentos; riscos e benefícios, direitos e garantias; contato para dúvidas e denúncias.

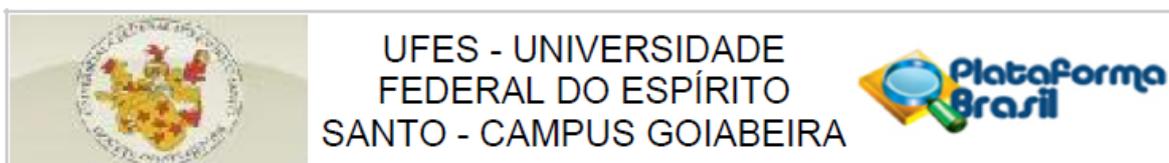
Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está apto para iniciar a sua fase de campo.

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910
UF: ES **Município:** VITÓRIA
Telefone: (27) 3145-9820 **E-mail:** cep.goiabeiras@gmail.com



Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado por esse comitê, estando autorizado a ser iniciado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Brochura Pesquisa	BROCHURA.pdf	01/11/2017 17:34:39	ANDRÉ DA SILVA MELLO	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_916314.pdf	19/10/2017 17:56:23		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	19/10/2017 17:55:51	HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE.pdf	19/10/2017 17:28:04	HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTOPPE.pdf	30/08/2017 10:07:09	HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsavel.pdf	24/08/2017 10:12:21	HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_adultos.pdf	24/08/2017 10:11:35	HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	carta.pdf	22/08/2017 00:11:08	HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910
UF: ES **Município:** VITÓRIA
Telefone: (27)3145-9820 **E-mail:** cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.372.204

VITORIA, 08 de Novembro de 2017

Assinado por:
Fabiana Pinheiro Ramos
(Coordenador)

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3145-9820 **E-mail:** cep.goiabeiras@gmail.com



EMESCAM

Tradição e Conhecimento em Saúde

MESTRADO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E DESENVOLVIMENTO LOCAL

DECLARAÇÃO

Declaro que, no período de 29/03/2017 a 05/07/2017, **Hedlamar Fernandes Silva Lima** frequentou a disciplina "Questão Social no Capitalismo Contemporâneo", no Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – Emescam, na condição de ouvinte.

Informações sobre a disciplina:

Ementa: Transformações do capitalismo contemporâneo e as expressões da questão social. A centralidade da categoria trabalho e a relação ontológica do ser social com a questão social. Determinações sócio-históricas do trabalho e da questão social nos marcos do capitalismo. Questão social e políticas públicas no capitalismo contemporâneo. O debate da questão social no Serviço Social

Carga Horária: 45 horas

Créditos: 3 créditos

Professor: Maria Carlota de Rezende Coelho e Silvia Moreira Trugilho

Semestre Letivo: 2017/1

Avaliação sobre a aluna:

Manteve boa participação, foi assídua, contribuiu para os debates em sala e apresentou seminário temático como os demais alunos.

Vitória (ES), 02 de agosto de 2017.

Profª Drª Silvia Moreira Trugilho



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

Faculdade de Educação

Programa de Estudos Pós-Graduados em Educação: História, Política, Sociedade

DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que a mestranda HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA, do Programa de Pós-Graduação em Educação, da Universidade Federal do Espírito Santo, participou como Pesquisadora Convidada, das reuniões do Projeto de Pesquisa “Inclusão/exclusão escolar e desigualdades sociais”, efetivadas às terças-feiras, das 14:00 às 17:00 h., no segundo semestre de 2017.

São Paulo, 22 de março de 2018


Prof. Dr. JOSÉ GERALDO SILVEIRA BUENO
Coordenador do Projeto