

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

ANA PAULA PINTO CAVALCANTI

**As Atividades Educacionais com Crianças com  
Câncer**

RIO DE JANEIRO

2004

ANA PAULA PINTO CAVALCANTI

**AS ATIVIDADES EDUCACIONAIS COM CRIANÇAS COM CÂNCER**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Curso de Pedagogia, do Centro de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), como requisito para obtenção do grau de Pedagogo, orientado pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Ângela Monteiro Corrêa.

RIO DE JANEIRO

2004



## DEDICATÓRIA

Aos meus pais, às minhas irmãs, aos meus sobrinhos e amigos que estiveram presentes neste e em tantos outros momentos da minha vida.

## AGRADECIMENTOS

A vida não é vivida isoladamente. O ser humano, o ser-aí-no-mundo, o ser-com-os-outros, dificilmente realiza algo sozinho, dificilmente concretiza seus sonhos sem uma companhia. Temos a necessidade de viver com-o-outro e ser também necessário a ele. Esse espírito gera compromissos entre pessoas que, embora não formais norteiam nossos afetos e relacionamentos durante períodos de tempo, às vezes por toda a vida, compartilhando idéias e ideais. Assim, este estudo não é só meu. Muitas foram às pessoas que me acompanharam nessa caminhada, que se envolveram na minha idéia e no meu desejo. Das mais diferentes maneiras e cada uma do seu modo, cada pessoa que passou por minha vida está aqui incluída.

A todas as pessoas que estiveram comigo e as permanecem ao meu lado, o meu agradecimento do fundo do meu coração. Especialmente, quero agradecer:

A Deus pelo dom da vida e pela felicidade de poder conquistar mais uma etapa importante de minha vida.

Aos meus pais, cujo saber está no coração e amor, na confiança e estímulo com que me brindaram para que eu fosse o que sou.

Ao Ricardo, por estar sempre presente na minha vida e pela alegria e vibração com que comemora todas as coisas boas que me acontecem.

A minhas colegas do curso de Graduação, pelas palavras de incentivo, pelas oportunidades de cooperativo crescimento e experiências enriquecedoras. Em especial à Fabiana, Lilianne, Maricélea e Simone, com quem compartilhei momentos de aprendizado e descontração durante a realização das disciplinas. Em vocês sempre encontrei acolhimento, apoio, amizade e solidariedade, nos momentos difíceis e incentivos para os meus ideais.

A toda equipe da CACCST pelo incentivo e apoio despendidos a este trabalho, especialmente à Diretora Sandra Nóbrega; aos psicólogos, Luis Paulo e Simone; às assistentes sociais, Karine e Marcélia; à Tia Ana; à Tia Quitéria; e aos voluntários, pela simpatia e, sobretudo, pelo comprometimento no trabalho da casa.

Às crianças com câncer pela esperança que depositaram neste trabalho e pela alegria que sempre me receberam.

Aos professores da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, por sua competência e dedicação.

Em especial, à Professora Maria Angela. Muito mais do que uma orientadora... Uma mão salvadora, em um momento difícil e delicado... Além de excelente professora, uma orientadora objetiva, clara, competente e sempre disponível para me ouvir e incentivar minha jornada. Por suas inúmeras e valiosas contribuições, críticas, sugestões e principalmente paciência, meus sinceros agradecimentos.

*Para ser grande, sê inteiro: nada*

*teu exagera ou exclui.*

*Sê todo em cada coisa. Põe quanto és*

*no mínimo que fazes.*

*Assim, em cada lago a lua toda*

*brilha, porque alta vive.*

**(Fernando Pessoa, 1933)**

## RESUMO

A relevância desse trabalho é dada dentro da perspectiva de que uma criança acometida por uma doença grave como o câncer, que exige um tratamento sofrido e prolongado, merece especial atenção não apenas referente ao atendimento médico, como também aos aspectos que envolvem a educação, afim de promover condições adequadas para a recuperação de sua saúde dentro de um processo de desenvolvimento integral e harmônico. Buscou-se construir, primeiramente, um quadro da doença e como é estar doente na infância, conferindo ênfase aos aspectos do desenvolvimento infantil. O estudo enfoca especificamente a importância das atividades educacionais para criança com câncer, objetivando estudar como se dá a aprendizagem nas classes hospitalares. Sabe-se que o câncer é uma doença crônica de prognóstico nem sempre favorável, responsável por uma parcela significativa de óbitos e cujo tratamento pode atingir níveis de tolerância bastante elevados. Com isso, observa-se nas últimas décadas uma enorme mobilização científica e profissional de praticamente todas as ciências. À área educacional cabe, por sua vez, a tarefa de promover o desenvolvimento cognitivo durante o período de tratamento do câncer. A metodologia utilizada aqui foi o estudo teórico bibliográfico e qualitativo com um exercício exploratório, onde foi feita uma observação do contexto daquela realidade, com o objetivo de compreender a singularidade daquele lugar e poder proporcionar atividades educacionais à aquelas crianças.

Palavras-chave: câncer; classe hospitalar e educação.

## SUMÁRIO

Introdução .....	09
1 – A Criança com Câncer.....	11
1.1 – O Câncer Infantil.....	
1.2 – Estar Doente na Infância.....	16
1.3 – A Criança Terminal, suas emoções e necessidades.....	19
2 – Os Profissionais da Educação – formação, espaços e atividades.....	26
2.1 – Formação dos Profissionais de Educação.....	
2.2 – Espaços Não-Formais de Educação.....	32
2.3 – Atividades Educacionais como passo Fundamental para o Restabelecimento da Criança.....	37
2.4 – Profissionais de Educação Trabalhando com as Crianças Terminais.....	41
2.5 – Vivências Escolares para as Crianças com Câncer .....	48
3 – A Casa de Apoio – Um trabalho de campo.....	53
3.1 – A Instituição.....	
3.2 – Fundação.....	54
3.3 – Principais Objetivos.....	55
3.4 – Números da CACCST.....	56
3.5 – As Práticas Pedagógicas as Casa de Apoio.....	57
4 – Conclusão.....	62
5 – Referência Bibliográfica.....	67
6 – Anexo	

## Introdução

Estudar as vivências das crianças com câncer aconteceu com intuito de se ter mais familiaridade com o tema para poder mostrar a importância das atividades educacionais, como também, os profissionais da educação que trabalham neste contexto. Desde a época do início do Curso de graduação, sempre houve um interesse maior por questões que envolvessem a psicologia educacional, percebeu-se a possibilidade e a necessidade da realização de estudos sobre a aprendizagem da criança doente de câncer, com isso, poder realizar este trabalho foi apenas uma consequência.

O primeiro contato com este ambiente aconteceu na Casa Ronald McDonald, no Rio de Janeiro. Ela abriga crianças que fazem tratamento contra o câncer e que moram distantes da cidade. Logo depois, através de uma amiga, outra Instituição a semelhança da anterior foi visitada, a Casa de Apoio a Crianças com Câncer de Santa Teresa (CACCSST), localizada no bairro do Estácio, no Rio de Janeiro. Ao visitá-la constatou-se que não havia um trabalho educacional para as crianças, mas que sempre tiveram vontade de ter um projeto pedagógico, o que completaria o seu quadro de atividades.

Quando teve início o desenvolvimento do presente trabalho, a proposta era fazer uma observação da aprendizagem que era ministrada às crianças com câncer, como também, analisar as dificuldades que permeiam estes ambientes, visando apreender dados que pudessem trazer subsídios para conclusão deste trabalho. Porém, ao chegar a CACCSST, foi feito o convite para dar aulas de reforço escolar.

Participar dessa experiência contribuiu ainda mais para despertar novas reflexões e questionamentos acerca da educação que é oferecida à criança e ao adolescente com câncer. Tendo em vista a complexidade do tema, é de fundamental importância à atuação de profissionais que tenham habilidade em articular seus conhecimentos com os demais, e sensibilidade para ensinar e aprender, buscando perceber, nas diversas formas de expressão como as crianças e adolescentes vivenciam suas dimensões física, emocional, educacional e social.

Para o desenvolvimento deste estudo configurado como teórico bibliográfico qualitativo, inicialmente, contextualizou-se o câncer; o que é estar doente na infância, época da vida em que se processa os principais aspectos do desenvolvimento; e também, como falar de morte dentro de um contexto infantil. A seguir foi feito um estudo sobre a formação de professores, e como é o ensino e as atividades em um espaço informal. No terceiro capítulo está a história da CACCST e a realização das atividades educacionais.

Por último, buscou-se fazer algumas considerações acerca dos desafios e dificuldades de se trabalhar com crianças e adolescentes com câncer, e também, a possibilidade da construção de um trabalho multidisciplinar para com essa população.

## Capítulo I

### A Criança com Câncer

#### 1.1 – O Câncer Infantil

Vivenciar uma doença grave é perceber-se habitando um mundo sem poder escapar dele: o mundo dos medicamentos, dos exames clínicos, das internações no hospital, do afastamento da vida cotidiana, dos familiares e dos amigos, dos medos e da angústia diante da possibilidade de morte iminente (VALLE, 1997, p.60).

Desde a antiguidade, a suspeita ou o diagnóstico de câncer tem sido recebido com medo, angústia e desespero, sentimentos que envolvem toda a família e os amigos, consolidando estigmas e preconceitos sociais.

Os mais antigos registros da doença são atribuídos a Hipócrates, “o pai da medicina”, que viveu entre 460 e 370 a.C., sendo que a característica destruidora da doença foi citada por Galeno, médico romano do século II da Era Cristã e que considerou o mal como incurável, afirmando que após o diagnóstico, havia pouco a se fazer (EGGERS, 2002).

No século XIX, com a descoberta da célula, abriram-se os caminhos para a moderna oncologia. Porém, apesar dos notáveis avanços e progressos alcançados na prevenção terapêuticas, na evolução e no desenvolvimento de vários métodos, bem como de um tratamento oncológico multidisciplinar, aumenta sensivelmente a sobrevivência e, sobretudo, a qualidade de vida dos doentes. No entanto, permanecem ainda muitas dúvidas quanto a origem, a evolução e o índice de mortalidade que a doença parece

trazer, aspectos já incorporados à nossa cultura, que contribui para uma profunda descrença na eficácia do tratamento e reforça o estigma da morte.

O câncer é formado por células mutantes que adquirem autonomia de crescimento e multiplicação, interrompendo o seu processo de amadurecimento normal. Suas células se caracterizam por um aspecto jovem e "indiferenciado", cujo crescimento desordenado origina um tumor ou neoplasma. Um tumor será maligno e portanto, chamado de câncer, se suas células tiverem a capacidade de migrar para tecidos vizinhos causando tumores secundários (ALBERTS et al., 1997 e PETRILLI et al., 1997).

Em nosso organismo existe uma sintonia entre o ciclo de morte de células e micro células e sua reprodução. Quando ocorre uma falha nesta estrutura tão peculiar, cria-se um desequilíbrio no ciclo. No "ganha e perde" do nosso organismo, o câncer se torna evidente quando a reprodução dessas células foge ao controle e acontece de forma desordenada. Este quadro que se torna caótico é desencadeado por fatores genéticos; químicos; físicos; virais; imunológicos e endocrinológicos. Geralmente, as mutações não trazem maiores conseqüências para a forma ou funcionamento celular. Entretanto, quando ocorrem alterações em "genes chaves" responsáveis pelo controle do crescimento, multiplicação e diferenciação das células, pequenas modificações podem causar grandes danos ao nosso corpo (ALBERTS et al., 1997).

Instalado este desequilíbrio, ocorre a formação de tumores que recebem um das duas denominações: maligno ou benigno. Sob a denominação de câncer são agrupados mais de duzentos tipos de "neoplasias malignas" com comportamentos biológicos distintos.

Dados epidemiológicos revelam que o cada ano surge seis milhões de novos casos de câncer em todo o mundo, numa proporção média de 98% em adultos e 2% em crianças (ALBERTS et al., 1997). As estatísticas mundiais apontam crescimento na incidência da doença em regiões com diferentes características geoeconômicas e sociais, o que faz do câncer um sério problema da Saúde Pública mundial (BRAGA, 2000).

As neoplasias malignas na infância são raras se comparadas às dos adultos. Entretanto, em países desenvolvidos como os Estados Unidos, constituem a primeira causa de morte por doenças em crianças, adolescentes e jovens adultos, superados apenas pelos acidentes, após o primeiro ano de vida (BRAGA, 2000).

No Brasil, o câncer representa a terceira causa de morte por doenças na população cuja faixa etária está compreendida entre 1 e 14 anos, excluindo-se acidentes e causas externas (PETRILLI et al., 1997). Dados internacionais revelam que o câncer infantil atinge 10 em cada 100.000 crianças anualmente em todo o mundo, sendo que 1 criança em cada 600 pode desenvolvê-lo durante a infância (VALLE & FRANÇOSO, 1999).

Os tipos de câncer mais incidente entre as crianças são a leucemia, os linfomas, os tumores do sistema nervoso central (SNC), os sarcomas, a retinoblastoma e o tumor de wilms, sendo que as leucemias são responsáveis por 25 a 35% dos casos de câncer na infância. Dentre as leucemias, as agudas são as mais comuns e, dentre elas, a leucemia linfocítica aguda (LLA) sozinha é responsável por 75 a 80% de todas as leucemias entre as populações brancas da América do Norte, Oceania e Europa (SHARP et al. apud BRAGA, 2000).

Durante a primeira infância e a puberdade, quando ocorre uma divisão celular mais intensa, observam-se picos de incidência de algumas neoplasias, sugerindo que o crescimento normal dos tecidos embrionários e puberais criam um ambiente propício para o desenvolvimento tumoral. Daí pode advir a alta incidência de neoplasias dos tecidos hematopoiéticos, linfáticos, osteomusculares e do SNC em crianças e adolescentes. Assim, o câncer em pessoas menores de vinte e um anos é entendido como provenientes de mutações espontâneas, o chamado "câncer do crescimento". Este tende a ocorrer em locais de intensa proliferação celular, apresentando um período curto de latência entre o tumor clinicamente detectável e o disseminado e tende a ser agressivo e evasivo. Já nos adultos, maiores de vinte e um anos, o câncer provém, de 60 a 80% dos casos, de mutações celulares induzidas por fatores ambientais, é o "câncer de idade", que apresenta um período de latência longo, possibilitando a realização de diagnósticos precoce (PETRILLI et al., 1997). No caso de crianças, medidas preventivas relacionadas ao câncer só serão úteis para sua vida adulta.

Com relação ao tratamento, a tolerância da criança é maior do que do adulto nos casos de cirurgia e quimioterapia e menor para a terapêutica radioterápica. Geralmente as crianças respondem muito bem à quimioterapia e esta tem evoluído rápida e satisfatoriamente em direção a esta faixa etária específica (PETRILLI et al., 1997 e BRAGA, 2000).

Nos casos de câncer na infância a taxa de sobrevivência, a médio e longo prazo, varia de 60 e 80%, enquanto que no adulto é de 50 e 55% (PETRILLI et al., 1997). O paciente é considerado curado quando se mantém sem ser reincidente por um período de 5 anos. O avanço no tratamento das neoplasias vem buscando cada vez mais

proporcionar a este paciente uma qualidade de vida após a cura do corpo do ponto de vista físico, psíquico e intelectual, emocional e social, que justifiquem o prolongamento de sua existência (PETRILLI et al., 1997 e FRANÇOSO & VALLE, 1999).

Quando o assunto é câncer infantil, há que se considerar além das implicações médicas, as questões que perpassam todos os aspectos da vida da criança, e quase sempre de sua família, que tem início até mesmo antes da confirmação do diagnóstico da doença. Desde o aparecimento dos sintomas iniciais, as visitas à hospitais, a preocupação dos adultos, o medo e a angústia passam a habitar a vida da criança, e isso se acentua por ocasião da comunicação diagnóstica. Em seguida, tem início o tratamento que é longo, complexo e agressivo, e se caracteriza por um período de estresse para o paciente e seus familiares (FRANÇOSO & VALLE, 1999).

Neste momento, existem alguns recursos que influenciam para melhor o enfrentamento da criança à situação em que ela se encontra, entre eles estão, o apoio social, o acolhimento familiar, às estratégias de cuidado, a assistência psicológica, dentre outros. Um acompanhamento educacional especializado que vise:

Aliviar o sofrimento trazido pela doença e suas conseqüências, minimizar os prejuízos causados ao desenvolvimento global da criança doente e garantir qualidade de vida no decorrer e após o término do tratamento (FRANÇOSO & VALLE, 1999, p.320).

Para ilustrar e melhor retratar o estado emocional das crianças, mães e profissionais próximos a elas, no decorrer do trabalho serão reproduzidos pequenos depoimentos colhidos na Casa de Apoio a Crianças com Câncer de Santa Teresa, que será objeto de estudo no capítulo III.

## 1.2 – Estar Doente na Infância

É muito estressante viver entre a vida e a morte (...) acordo várias vezes durante a noite para ver se meu filho está respirando (Mãe 1, 2004).

Quando o tema ou assunto é câncer, o que se pensa logo é na terminalidade da vida. Mas como associar esta condição à uma criança cheia de sonhos e vontades ?

Hoje, com o avanço da medicina esta temida doença deixa muitas vezes de ser algo irreversível. A cada dia encontram-se mais e mais pacientes que não só venceram a doença, como também tiveram a possibilidade de realizarem seus sonhos. À vontade de viver, a possibilidade de transformar em realidade aquilo que sonham é que torna essas pessoas estimuladas durante o caminho em busca da cura.

Quando a doença encontra-se na esfera infantil, mudanças radicais na vida social e familiar ocorrem e torna impotente e vítima aqueles que são acometidos.

Enquanto na Idade Média, o sentimento de infância não existia, ou seja, não existia a consciência da particularidade infantil que distingue a criança do adulto ou do jovem. Assim, a partir do momento em que ela não necessitasse mais dos cuidados constantes da mãe, a criança ingressava no mundo adulto, sem qualquer restrição, aprendia tudo o que deveria fazer junto aos adultos. A criança ainda muito pequena não tinha muita importância, pois poderia “desaparecer”, ou melhor, morrer a qualquer momento, o que era encarado de maneira extremamente natural dado o alto índice de mortalidade infantil da época (ÁRIÈS, 1981).

Atualmente, a criança não é mais vista como um “adulto em miniatura”. Desde modo, a infância tem sido objeto de estudos de diversas áreas de conhecimento, como a medicina e a psicologia, visando à manutenção ou à adaptação da criança aos

padrões de desenvolvimento bio-psicossociais considerados normais (BEE & MITCHELL, 1984).

Quando a criança tem doenças crônicas ou longas e graves como o câncer, a atenção ao seu processo de desenvolvimento faz-se necessária, pois privações de estímulos físicos, emocionais ou sociais, decorrentes do adoecimento e de hospitalizações, podem acarretar prejuízo em seu processo de desenvolvimento global. Além dos profissionais de saúde e da família, os educadores também precisam entender os efeitos gerados na criança pela hospitalização e o contato freqüente com o ambiente hospitalar (exames, dor, quimioterapia, radioterapia), para poder melhor entender as atitudes e os sentimentos do seu alunado no cotidiano escolar.

Quando uma criança adoece de câncer, sua vida passa por uma rápida e intensa transformação. De um momento para outro ela vê-se atirada num hospital, realizando uma série de exames invasivos e dolorosos, cercada por pessoas estranhas num ambiente estranho (VALLE, 1997, p.69).

Inicialmente a hospitalização infantil foi criada como forma de prevenir a transmissão de infecções, com o isolamento das crianças, o que posteriormente, veio contribuir para a observação de sinais e sintomas possibilitando o aperfeiçoamento dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos. Segundo Lima (1996), a hospitalização infantil, focalizada inicialmente no saber anátomo-patológico, tem evoluído em função do valor e significado dado à criança pela sociedade.

Atualmente, em todo mundo, inclusive no Brasil, há uma preocupação com o impacto que a hospitalização produz sobre o desenvolvimento infantil. Esta tem sido considerada da seguinte forma:

A hospitalização da criança é vista como uma situação crítica e delicada, para a criança e/ ou família e é também uma ocorrência rotineira na assistência

hospitalar. Durante a intervenção vários fatores adversos estão presentes, como mudança do ambiente físico e psicológico, separação dos pais e demais familiares, interrupção das atividades cotidianas, entre outras.(...) Mesmo sendo uma experiência estressante, pode ser amenizada pelo fornecimento de certas condições, como presença de familiares, contato com outras crianças, disponibilidade afetiva dos trabalhadores de saúde, informação, atividades recreativas, dentre outras (LIMA, 1996, p.18).

Com a hospitalização, a criança vivência o temor de ser esquecida pela mãe, e pelo seu grupo familiar, social e escolar, o que caracteriza o hospital como um lugar de separação (TORRES, 1999). De modo geral, a hospitalização infantil é considerada uma situação estressante para a criança e sua família e o impacto que ela terá no futuro do indivíduo vai depender da frequência e do tempo da internação; da gravidade do câncer e dos procedimentos médicos realizados; do seu nível de desenvolvimento físico, cognitivo e emocional; de sua capacidade de adaptação a novas situações; do padrão de relacionamento familiar pré-estabelecido; do apoio recebido e da compreensão ou significado que a criança atribui à sua doença e tratamento.

No entanto, o entendimento que a criança tem sobre a doença e suas implicações estão atreladas à sua maturidade intelectual e emocional, assim como às informações que lhe são dadas. Um tratamento longo e doloroso como o câncer pode despertar na criança interpretações inadequadas sobre qual é o seu real estado, e isto, pode dificultar sua cooperação com o tratamento, gerar angústia e mais sofrimento.

Valle & Françoso (1999) estudando desenhos e relatos de crianças em tratamento oncológico constataram que estas, a partir de suas experiências com o adoecer e de seu contato com a morte no hospital, passam a refletir a respeito e manifestar medos, dúvidas e sentimentos os mais variados em relação ao assunto. Entretanto, as crianças quase nunca encontram espaços junto aos adultos para falar em morte, pois estes têm suas próprias dificuldades em relação ao tema. Desse modo,

procuram expressar de forma indireta seus temores com relação à morte que aparece encarnada em personagens de histórias infantis, em sonhos, disfarçada de símbolos como flores que perderam suas pétalas, fúria da natureza, entre outros. “As histórias são recursos que as crianças confrontadas com o câncer utilizam para expressar preocupações, sentimentos e idéias acerca da morte” (VALLE, 1997, p.105).

### 1.3 – A Criança Terminal, Suas Emoções e Necessidades

Neste mundo, tudo que vive tem um começo e um fim. Entre o começo e o fim é o tempo da vida. Nascimentos e mortes acontecem sem cessar, com a vida entre os dois. Isso é verdadeiro para tudo que vive: para as plantas, pessoas, pássaros, peixes... para todos os animais... Mesmo para o menor inseto. Nada do que é vivo existe eternamente neste mundo. A duração da vida depende das criaturas e da existência que elas levam. Algumas vezes elas ficam doentes ou se machucam. Na maior parte do tempo é passageiro, mas às vezes elas são gravemente machucadas ou tão doentes que elas morrem. E isto pode acontecer quando são jovens ou velhas... Não se sabe quando (MELLONIE apud VALLE, 1997).

Doente terminal, segundo Ferreira é uma “Denominação imprópria de doente que se encontra na etapa final de uma doença, isto é, próximo da morte.” (1986, p.605). Quando se menciona criança em estado terminal esta se referindo à criança com uma doença fatal que a levará a morte em um prazo que pode ser maior ou menor.

Em nossa cultura, lidar com a morte costuma ser extremamente complexo. A morte quase sempre é representada como acontecimento terrível, pavoroso, que provoca medo de forma universal. Paralelamente ao se deparar com a morte se remete à constatação da finitude e impotência humana. Como observado por Ghezzi (1995) temos que lidar com “a angústia decorrente do fenômeno terminalidade” (p.117).

Segundo Kubler-Ross (1977), quando retrocedemos no tempo e estudamos culturas e povos antigos, temos a impressão de que o homem sempre abominou a morte e, provavelmente, sempre a repelirá... Em nosso inconsciente, a morte nunca é possível quando se trata de nós mesmos. De acordo com a autora, "sob o ponto de vista da família, a morte mais trágica é a de crianças" (p.176).

A morte na infância é uma realidade concreta porém, é revestida de especial crueldade, pois criança é sinônimo de alegria, de crescimento e de principalmente, futuro. Por isso, a maioria das pessoas assume uma dificuldade maior em relação à morte de uma criança, compreendendo-a como interrupção repentina no ciclo de vida.

A doença terminal mobiliza inúmeros sentimentos e frustrações na pessoa acometida que precisam ser enfrentados e cuidados. Uma criança quando se encontra em estado grave, se depara com a dor e com várias mudanças corporais e físicas o que acarreta, muitas vezes, muita angustia e baixa auto estima.

Normalmente, a perda de cabelos é um dos efeitos imediatos que mais abala os pacientes e pode ser causada tanto pela quimioterapia, como pela radioterapia. Além disso, o tratamento freqüentemente ocasiona efeitos colaterais imediatos (náuseas, vômitos, dores, alterações de peso) e os tardios (esterilidades, alterações perceptivas, intelectuais e locomotivas), e mais raramente pode ser responsáveis pela amputação de membros, dependendo da problemática apresentada (REDD et al.,1991).

A criança vivência vários desafios mas o principal provavelmente, é o medo da morte. Quando as crianças demonstram problemas com relação à desmotivação, à falta de interesse e não se esforçam para ter êxito, é preciso investigar o por quê. A pergunta que se faz é como motivar uma criança quase diante da morte? No caso de crianças com neoplasia por exemplo, a falta de motivação pode ser identificada com

facilidade. Mas, mesmo assim, existe uma variedade muito grande de motivos que podem gerar esta condição. O importante é perceber o que aflige a criança em cada momento, conhecer o seu modo de encarar esta realidade e procurar relacioná-la à uma meta a ser almejada. As relações interpessoais nesta fase têm um papel primordial no prolongamento da vida destas crianças. Quando se pode contar com apoio da família e de uma equipe que garanta a qualidade de vida dessa criança, ela tem muito mais condições para enfrentar a doença com menos prejuízos, tanto no aspecto comportamental, quanto emocional.

Por mais que a palavra "morte" quase não seja pronunciada, em espaços onde ela é mais freqüente, ela está intrínseca em vários momentos, não é preciso mencioná-la para sentir que está presente. Para muitos psicólogos do desenvolvimento e educadores, as crianças pequenas não têm nenhuma compreensão sobre a morte. Pois, não têm habilidade de aprender algo tão abstrato, as crianças não são capazes de compreender a morte até que algumas estruturas cognitivas se desenvolvam. O desenvolvimento cognitivo, como afirma Turner (1976) ao escrever sobre Piaget acontece em etapas, que ele denomina estágios. Entender o processo de evolução mental desde o nascimento ajuda a esclarecer a compreensão do significado de vida e morte, os quatros principais são:

Do nascimento até mais ou menos dois anos de idade a criança está no estágio denominado sensório-motor, o pensamento nessa época, é literalmente ligado à ação, a percepção não está separada da ação, os aspectos figurativos - que levam em conta os aspectos imediatos, e operativos - que transforma ou interpreta aquilo que é percebido, estão indiferenciados. Nos primeiros quatro meses de vida a criança começa o processo de adaptação, a princípio pode ser por mero caso, mas depois ela

desenvolve esquemas coordenados. Esse processo Piaget denomina de reação circular. Entre os 4 e 8 meses desenvolvem-se as reações circulares secundárias aonde a criança demonstra intenção no que faz.

Dos dois aos sete anos o estágio é chamado pré-operacional, nessa fase a criança é capaz de representar o que conhece simbolicamente. Ela percebe que os objetos existem independentemente de suas ações em relação a eles; pensa em fazer em vez de executar. É o estágio embrionário do pensamento abstrato. A criança nesse estágio é egocêntrica, sua visão de mundo está centrada nela mesma. Ela não consegue perceber dois aspectos de uma mesma situação e não é ainda capaz de voltar atrás no raciocínio (irreversibilidade), e também não conserva o pensamento. A quantidade é muitas vezes confundida com largura, comprimento, etc. O processo de classificação é difícil. O pensamento da criança pré-operacional está vinculado à ação, ela é realista e intuitiva.

De sete aos onze anos, o estágio é o operacional concreto, o pensamento da criança torna-se nesse período menos egocêntrico, menos fluido e mais reversível, levando em conta vários aspectos de uma mesma situação. As crianças dessa fase tem uma estrutura lógica e matemática - que estão sempre relacionadas, a criança passa a classificar e a entender a parte e o todo. A criança começa a organizar as idéias em "agrupamentos".

A partir dos doze anos, a criança está no estágio operacional formal, nesta etapa, o pensamento torna-se formal logo que empreende a coordenação de agrupamentos concretos num único sistema, porque lida com possíveis combinações e não mais com os objetos diretamente. A criança formou várias estruturas concretas e percebe a sua interdependência sendo capaz de classificá-las de várias maneiras. A

criança pode considerar vários mundos e pensar hipoteticamente, já pode abstrair. Apesar de ser o último estágio do desenvolvimento cognitivo ou mental, isso não quer dizer que todo adulto chega ao pensamento formal, nem que todo pensamento de um adulto é formal. As idades também são apenas uma média, não necessariamente uma criança com uma certa idade vai estar exatamente no estágio correspondente.

Na Teoria de Piaget, as “operações formais” permitirão à criança a ter um conceito abstrato da morte, que só ocorre com o desenvolvimento cognitivo da criança, antes disso, ela não teria habilidade para formular este conceito logo, não poderia analisar a gravidade de sua doença e não teria consciência de sua morte iminente. Esta habilidade, segundo o autor, só tem início na adolescência, pois nesta fase, a criança estaria de posse dos recursos intelectuais necessários para compreender e refletir sobre a morte. Mas, muito antes da criança chegar neste estágio do desenvolvimento, ela é capaz de levantar hipóteses sobre o assunto.

Torres (1999) alerta para a necessidade de novos estudos a fim de se estabelecer às diferenças quantitativas entre imaturidade do conceito de morte devido à aptidão cognitiva e devido à defesa psicológica, como negação, por exemplo. Ainda segundo esta autora, alguns teóricos defendem a idéia de que a criança descobre a morte desde uma idade muito precoce, antes dos dois anos de idade, relacionada a experiências alternativas como dormir e acordar que oferecem a base para a percepção dos diferentes estados da existência: o “ser” e o “não-ser”; ao passo que para outros teóricos, a criança pequena não tem nenhuma compreensão da morte.

Contrastando com o pensamento que as crianças não teriam capacidade de compreender a morte, defende-se a idéia que as crianças que têm vivência com uma doença grave, como o câncer por exemplo, descobrem precocemente o conceito de

morte, embora esta compreensão seja bem diferente da do adulto. No caso de crianças portadoras de doenças graves, a morte passa a ser o seu principal desafio intelectual, ou seja, ela precisa entender, assimilar e conviver com este fato diariamente. Enfim, quando a questão da morte passa habitar o mundo da criança, seja ela doente ou conhecida de outra criança gravemente doente, é necessário se falar com ela a respeito, “é preciso sensibilidade para considerar a sua sensibilidade” (TORRES, 1999, p.164). Além do que, a sinceridade, a naturalidade, a objetividade e a abertura para a criança expor suas dúvidas são fundamentais:

A questão da educação para a morte vem sendo insistentemente negada no âmbito geral das escolas e das famílias. Uns consideram que isto é responsabilidade dos outros, há discussões estéreis a respeito do que pode ou não ser dito às crianças, o que só vem a confirmar a idéia de que no século XX a morte é um tabu equivalente ao que foi o sexo no século XIX: todos fazem de conta que não existe (BROMBERG, 1997, p.44).

A criança às vezes não sabe de fato qual é o seu problema, mas percebe a seriedade dos acontecimentos e necessita ser acolhida com informações que amenizem sua ansiedade, sejam relacionadas à sua doença ou ao tema da morte. As informações dadas à ela devem estar de acordo com o seu universo, podendo-se usar metáforas para a criança menor ou explicações concretas e detalhadas para a maior; o importante é que ela seja respeitada em seu direito de saber o que está acontecendo à sua volta (VALLE, 1997).

Estar com uma doença grave é se sentir habitando um mundo sem poder escapar dele. É sentir sua existência ameaçada a todo o momento, onde a doença te remete à possibilidade que ela encerra: a morte. (VALLE, 1997). Assim, quando o assunto é morte, a compreensão acerca do processo do desenvolvimento da criança é

importante para que se estabeleça um canal de comunicação eficaz entre a criança e as pessoas que cuidam dela, como por exemplo, os pais e os profissionais de saúde.

A doença terminal é uma situação singular onde a criança passa durante todo o tempo por várias transformações em relação a ela própria e com o mundo. O medo do desconhecido, as dores, o tratamento e as perdas exigem muita adaptação. Cada um desses grandes desafios envolve desafios menores. Viver diante da incerteza talvez seja a tarefa mais difícil e para enfrentá-la a criança precisará contar com todos que a cercam. É uma experiência única, onde a criança, na maioria das vezes, adquire precocemente uma maturidade e um discernimento sobre si mesma e sobre sua doença.

Quando se fala de morte, ainda mais se essa morte for de uma criança, ela não pode estar relacionada com a derrota de um ser impotente diante da vida, mas, ter em mente que toda a espécie humana, quer de pessoas "saudáveis" ou não, tem um começo e um fim, que pode acontecer em qualquer fase da vida. Desistir dela porém, é inaceitável.

Nada existe como definitivo, mesmo porque o progresso científico é rápido e novos conhecimentos poderão advir, concretizando a esperança de que um novo discurso de profissionais e pais de crianças com câncer emerge, não mais centrado na morte, mas na vida, na qualidade da vida de pessoas curadas (VALLE, 1997, p.25).

Retomando o papel das diferentes aéreas que trabalham com as crianças com câncer, no próximo capítulo será analisada a formação dos profissionais da educação e a importância deles em outros espaços educacionais.

## Capítulo II

### Os Profissionais da Educação – formação, espaços e atividades

#### 2.1 – Formação dos Profissionais de Educação

A formação dos profissionais de educação representa a base de qualquer tentativa de construção de um projeto político-pedagógico educacional. Nessa linha de pensamento, o processo formativo de educadores, como, aliás, em qualquer outra área, caracteriza-se como algo sempre inacabado, e que, por sua complexidade, extrapola em muito a etapa de obtenção do diploma. Além disso, a prática leva a inferir que o cotidiano docente demanda o domínio de um conjunto de conhecimentos e habilidades que, na maioria das vezes, estendem-se para além do currículo do curso de graduação.

Carrascosa (1996) e Carvalho (1992) apontam três aspectos essenciais para a formação de professores, quando sugerem que em primeiro lugar os professores devem ter o conhecimento adequado e profundo do conteúdo que irão ensinar. Sem isso, eles se tornam inseguros, completamente dependentes do livro didático e pouco predispostos a desenvolver experiências inovadoras nas aulas. Porém, deve-se salientar que conhecer o conteúdo significa saber mais do que o que foi ensinado, ou apresentado nos cursos universitários. Isso porque o processo de ensino requer atualização permanente, bem como criatividade, para utilizar e adaptar metodologias, tendo em vista incentivar os estudantes e dinamizar a aprendizagem. Decorre daí a necessidade de que os docentes estejam preparados para buscar sempre o aprofundamento e a atualização de seus conhecimentos. Nessa linha, cumpre levar em

consideração os avanços científicos e as correspondentes mudanças curriculares, que, por sua vez, exigem permanente atualização do pessoal do magistério.

O segundo aspecto que os autores destacam é o que eles chamam de um grande obstáculo à qualidade do trabalho docente, e reside na persistência de idéias e práticas do “senso comum” em relação a como se ensina e como se aprende, sobre a natureza da ciência e as características do trabalho científico, sobre as atitudes dos alunos em relação à ciência e a seu aprendizado... O pressuposto de que *ensinar é fácil*, a atribuição do fracasso escolar aos alunos, a visão simplista da natureza da ciência e do processo de produção científica são apenas alguns exemplos. O caráter expositivo das aulas, durante a formação inicial, induz a um aprendizado passivo, fazendo com que os futuros professores fiquem acostumados a *receber informações*, em vez de criá-las. Por isso, eles tendem a repetir tais procedimentos com seus alunos, quando no exercício docente.

O terceiro aspecto é que existe um divórcio entre os saberes específicos (do conteúdo a ser ensinado) e conhecimentos gerais, na área de didática.

Ao refletir se sobre essa problemática, deve se lembrar que ensinar é um processo de interação que envolve investigação e experimentação. Devido a essa peculiaridade, o desafio com que se deparam os professores reside na busca de ensinar através da reflexão *na ação* e da reflexão *sobre a ação*. A esse respeito, Pimenta (1999) assinala que :

(...) os professores reelaboram os saberes iniciais, em confronto com suas experiências práticas, cotidianamente vivenciadas nos contextos escolares. É nesse confronto e num processo coletivo de troca de experiências e práticas que os professores vão constituindo seus saberes como *praticum*; ou seja, aquele que constantemente reflete na e sobre a prática (p.29).

Neste contexto, é premente que, no curso de formação, os futuros profissionais da educação desenvolvam conhecimentos, habilidades e atitudes que possibilitem pensar sobre a prática docente, refletir e formular propostas de atividades educativas efetivamente transformadoras. Conforme Alves e Garcia (1992), é preciso pensar na formação do educador como um todo e considerar que:

... a base comum nacional exige que se pense a formação dos profissionais da educação em uma visão de totalidade. Em um sentido horizontal, é necessário que se pense a formação coletiva de todos estes profissionais: quer atuem em matemática ou português, quer atuem dentro da sala de aula ou em algum setor de apoio ou coordenação. No sentido vertical, é necessário que se pense de maneira articulada todos os níveis da formação, da Escola Normal à pós-graduação *stricto sensu*. Ainda mais, não se pode pensar a formação simplesmente na esfera acadêmica (...), mas é preciso pensá-la na totalidade das esferas que a compõem: a da prática pedagógica cotidiana, a da prática política coletiva, a da ação governamental e a das pesquisas em educação (p.79).

Considerar o professor como um profissional reflexivo implica levar em conta diversos aspectos, tais como concebê-lo como sujeito sócio-histórico, que acumulou uma série de experiências enriquecedoras, as quais merecem ser compartilhada. Requer ainda que se considere sua formação, impregnada de teorias, valores, crenças, ideologias e técnicas de trabalho. Como elucida Pimenta (1999): "Quando os alunos chegam ao curso de formação inicial, já têm saberes sobre o que é ser professor" (p.20).

Outro enfoque é apontado por Fernández (1998), ao salientar que a formação do professor "(...) deve ser sempre pensada, levando-se em consideração a importância que essa atividade tem, do ponto de vista da formação dos seres humanos" (p.26).

No contexto educacional, seja ele o espaço escolar ou qualquer outro, não-formal, o professor utiliza e convive com vários saberes. Pimenta (1999) identifica três

saberes da docência: os derivados da experiência, aqueles oriundos do conhecimento e, finalmente, os saberes pedagógicos. Segundo a autora:

(...) os saberes da experiência são também aqueles que os professores produzem no seu cotidiano docente, num processo permanente de reflexão sobre sua prática, mediatizada pela de outrem – seus colegas de trabalho, os textos produzidos por outros educadores (p.20).

Para a autora mencionada, conhecimento não se reduz a informação, mas implica um segundo estágio, que é o de trabalhar com os dados apreendidos. Sabe-se que o acesso dos indivíduos ao conhecimento ocorre de maneira desigual, dependendo de determinadas condições. Por exemplo, em uma sociedade que caminha rumo à globalização, cria-se um enorme contingente de excluídos tecnológicos, aqueles que não têm acesso *ao mundo virtual*, às máquinas computadorizadas que se espalham pelos espaços sociais. Essas pessoas ficam à margem de um processo que não tem volta.

Como situar a escola nesse contexto? Como os espaços educacionais poderão trabalhar a informação, para que os estudantes a transformem em conhecimento? Segundo palavras textuais da autora citada:

(...) os meios de comunicação, com sua velocidade de veicular a informação, deixam mais explícita a inoperância da escola... Então, parece-nos que a escola (e os professores) têm um grande trabalho a realizar com as crianças e os jovens, que é proceder à mediação entre a sociedade da informação e os alunos, no sentido de possibilitar-lhes pelo desenvolvimento da reflexão adquirir a sabedoria necessária à permanente construção do humano (p.21).

Para Pimenta (1999) os saberes pedagógicos têm sido trabalhados de forma distinta e desarticulada, embora se saiba que, para saber ensinar, são necessários a

experiência e os conhecimentos específicos, além dos saberes pedagógicos e didáticos. Não é novidade para ninguém que existem professores que têm perfeito domínio de conteúdo, mas não sabem “transmiti-lo”, pois lhes falta “didática”. Para a autora há necessidade de superação da tradicional fragmentação dos saberes da docência e indica que “(...) considerar a prática social como ponto de partida e como ponto de chegada possibilitará uma ressignificação dos saberes na formação de professores” (p.25).

Para Kramer (1999), os atores da prática educativa (professores e alunos) estão imersos na cultura, são autores, produtores, criadores de linguagem. Os educadores profissionais, por sua vez, têm um saber legitimado, o saber escolar. A autora acrescenta:

Só consigo pensar num professor como construtor do saber, se esse saber é visto como preceito de cultura; se é um saber humano, em que temas como os direitos humanos, os preconceitos, o prazer, o desejo, a paixão, a imaginação, o sonho e o processo criador têm tanta importância quanto os conhecimentos científicos (p.108).

Mas o docente lida também com outro tipo de saber constituído pelas concepções, a história de vida, as experiências que cada aluno traz para o espaço escolar. Trata-se de um conhecimento cotidiano; muitas vezes, desconsiderado na escola. Conforme Souza e Kramer (1991):

(...) a criança é alguém hoje, em sua casa, na rua, no trabalho, no clube, na igreja, na creche, na pré-escola ou na escola, construindo-se a partir das relações que estabelece, em cada uma dessas instâncias e em todas elas (...) as crianças já nascem com uma história (p.70).

Se o professor desejar conhecer esse tipo de saber, deve prestar atenção, ser curioso, ouvir, investigar, observar. Cumpre-lhe articular esses dados, refletir sobre eles, respeitando o saber do aluno, sem, contudo limitar-se a ele; ao contrário, cabe-lhe criar condições para que o mesmo seja enriquecido.

Isso se forma extremamente importante para o trabalho com crianças enfermas, seja qual for a natureza da doença, o professor não pode perder de vista que ela vive um momento de tensão constante, ouvi-la e estimulá-la favorece as relações no ambiente educacional e facilita a aprendizagem.

Quais os requisitos para formar um professor reflexivo *na e sobre* a sua prática? Decerto que não se podem esperar receitas prontas para ensinar e nem cruzar os braços, aguardando que os alunos construam os conhecimentos de forma espontânea. Moraes (1996) presta importantes esclarecimentos a respeito desse desafio, quando afirma:

Na perspectiva de Paulo Freire, alunos e professores estão engajados numa dimensão crítica e criativa, dentro do processo de ensino-aprendizagem, ligados às suas próprias experiências existenciais e origens culturais. Tanto professores, quanto alunos percebem suas realidades criticamente e criam conhecimento dentro e através do diálogo (p.58).

O indivíduo é capaz de tomar-se consciente da realidade, o que é viável através do diálogo, que se constrói como relação entre sujeitos, mediatizados pelo mundo. Como esclarece Freire (1996): "Só o diálogo comunica. E quando os dois pólos do diálogo se ligam assim, com amor, com esperança, com fé um no outro, se fazem críticos na busca de algo" (p.115).

A idéia do diálogo, que parece um tanto esquecida em meio à variedade de informações e situações conflitantes dos tempos atuais, tenta resgatar palavras simples

e de fundamental importância, como amor, respeito, carinho e consciência, as quais constituem elementos básicos para desenvolver o conhecimento. O diálogo possibilita o reconhecimento do outro, enriquecido com seus valores e sua história.

Retoma-se assim o pressuposto de que o docente precisa atuar reflexivamente com propósitos transformadores do cotidiano, do espaço educativo e do contexto social. Agindo assim, estará se trabalhando no interesse de fortalecer, nos estudantes, as habilidades e conhecimentos necessários ao desenvolvimento do pensamento crítico.

## **2.2 – Espaços Não-Formais de Educação**

A educação há algum tempo, tem sido elevada ao posto de grande salvadora de problemas sócio-culturais, econômicos, políticos, de saúde enfim, nas mais variadas dimensões da vida individual e de grupos em uma sociedade. Ao mesmo tempo, a retórica que destaca a função social da escolarização do povo é utilizada como peça fundamental de políticos, segundo versão populista e de manipulação da opinião pública. Nessa perspectiva, a educação escolar é apresentada como a alavanca de transformação do mundo.

Mas é importante ressaltar que, a despeito de seu potencial, sozinha, a ação educativa não pode tudo. Diferentes estudiosos têm destacado que o acesso universal à escola é muito importante, principalmente porque atua em diversos contextos e com públicos variados.

No entanto, é preciso estar atento para a qualidade do processo de escolarização proporcionado aos alunos. De longa data, sabe-se que a instituição escolar pode atuar no sentido da libertação e da formação democrática de todos;

todavia, tem contribuído historicamente para a dominação e manutenção do poder da elite. Em outras palavras, como esclarece Gadotti (1992), o discurso liberal prega o acesso universal à escola e atribui à educação a responsabilidade pelas transformações que a sociedade necessita. Mas, na prática, a história apresenta evidências contrárias.

Conforme tem sido ressaltado por muitos estudiosos do assunto, entre os quais Gadotti (1992), não há dúvida de que os agentes pedagógicos podem contribuir para a transformação de muitas áreas, em particular, quando eles se orientam segundo uma abordagem crítica da realidade. No entanto, não podemos deixar de reconhecer que o discurso em torno do papel da escola, no mundo das oportunidades geradas pelo mercado de trabalho, hoje é um discurso ideológico superficial e enganador.

Para o autor mencionado, o papel da educação é:

...potenciar os indivíduos, para que, o mais cedo possível e a maior parte do tempo possível, eles possam tomar suas próprias decisões, estabelecer seu próprio caminho, dirigir suas vidas, aumentar sua capacidade de compreender os outros e o mundo (GADOTTI, 1992, p. 83-4).

Com relação ao tema estudado aqui, mesmo considerando que a criança com câncer não tenha um futuro assegurado, o papel da educação da a ela a condição de ser dona de seu próprio caminho, tendo acesso as mesmas informações que as demais.

Portanto, a educação pode contribuir para a conscientização do indivíduo, de sua realidade, de seus direitos, dos seus deveres enquanto cidadão. Essa conscientização,

como afirma Gadotti (1996) ao escrever sobre Paulo Freire:

(...) não significa apenas tomar conhecimento da realidade. A tomada de consciência significa a passagem da imersão na realidade para um distanciamento desta realidade. A conscientização ultrapassa o nível da tomada de consciência através da análise crítica; isto é, do desvelamento das razões de ser desta situação, para constituir-se em ação transformadora desta realidade (p.81).

Nessa linha de pensamento, o conceito de educação adquire maior abrangência, não se restringindo apenas aos domínios da aprendizagem formal, nas escolas. Dessa forma, um novo cenário se apresenta. Ele vai além dos muros escolares, alcançando outros espaços como: museus, centros de ciências, associações de moradores, ONGs, hospitais e todos os ambientes em que ocorra interação humana. Emerge, por isso, no contexto social, novo e importante campo de ação educativa e político-pedagógico: o da *educação não-formal*.

Nesse sentido, é pertinente esclarecer as diferenças entre os conceitos de educação formal, não-formal e informal. Fávero (1980) contribui significativamente para nossa compreensão, quando esclarece:

Educação formal:

(...) altamente institucionalizada, cronologicamente gradual e hierarquicamente estruturada, englobando desde a escola pré-primária até os mais altos níveis universitários. (p.22).

Educação não-formal:

(...) qualquer tentativa educacional organizada e sistemática, que se realiza fora dos quadros do sistema formal (de ensino), para fornecer determinados tipos selecionados de aprendizagem a subgrupos específicos da população, tanto de adultos, como de crianças (p.23).

Educação informal:

(...) processo permanente pelo qual qualquer pessoa adquire e acumula conhecimentos, habilidades, atitudes e perspicácia, através de experiência diária e contato com o meio ambiente em casa, no trabalho e no lazer, através do exemplo e das atitudes dos parentes e amigos; por meio de viagens, leitura de jornais e livros, ou ouvindo rádio, vendo filmes e televisão (p.23).

Pode-se depreender portanto que o que distingue o não-formal do informal é a intencionalidade. Na educação não-formal, pode não haver uma preocupação sistemática com a avaliação ou com a terminalidade dos conteúdos trabalhados, mas há intenção educativa. Essa característica é diferente do que se costuma designar como aprendizagem informal, que é espontânea e acontece no meio sócio-familiar, seja em casa, na família, no clube, na rua, ou em qualquer outro ambiente.

Gohn (1999) acrescenta que a educação não-formal designa um processo com quatro campos de dimensões. O *primeiro* envolve a aprendizagem política dos direitos dos indivíduos, como cidadãos, por meio da participação em atividades grupais. O *segundo* compreende a capacitação para o trabalho, através da aprendizagem de habilidades e/ou desenvolvimento de potencialidades. O *terceiro* é o da "educação para a civilidade", voltado para solução de problemas coletivos cotidianos e o *quarto* abrange a aprendizagem dos conteúdos da escolarização formal, escolar, em formas e espaços diferenciados.

Pode-se enquadrar o espaço não-formal que é cenário dessa pesquisa - a classe hospitalar, no quarto tipo descrito acima, uma vez que, conforme a autora, nessa modalidade:

(...) existe a preocupação de se transmitir os mesmos conteúdos da escola formal, de se repassar o acervo e conhecimentos historicamente acumulados pela humanidade. Entretanto, esse repasse é desenvolvido em espaços alternativos e com metodologias e seqüências cronológicas diferenciadas, com conteúdos curriculares flexíveis, adaptados segundo a realidade da clientela a ser atendida (p.102).

É pertinente lembrar que as diretrizes norteadoras do trabalho desenvolvido em uma classe hospitalar devem promover o processo ensino-aprendizagem, de forma que

esse espaço seja pedagógico-educacional efetivo e não apenas espaço de recreação e atividades lúdicas. Essa perspectiva teórica contribui para esclarecer que a intervenção pedagógica pode ajudar os pacientes internados a refletir e conferir novo significado ao momento que estão atravessando em suas vidas e ainda apropriar-se de conhecimentos próprios do processo de escolarização.

Há, ainda, outros aspectos a serem considerados nos atendimentos às crianças e jovens em tratamento: a “flutuação” da quantidade de crianças é um deles. Por isso, em determinada época, pode haver um bom número de crianças em idade escolar e, em outra época, é possível ter poucos. Tal peculiaridade requer freqüentes ajustes no planejamento e na intervenção pedagógica. Como esclarece Barros (1999), os grupos que freqüentam uma classe hospitalar são sempre heterogêneos, em relação a muitos aspectos, como:

A idade é um deles, mesmo se considerada a faixa etária em idade escolar, pois esta cobre um continuum, que se estende da primeira infância à adolescência. Para cada criança, o tempo de permanência no hospital é diferente, e, por conseguinte, a duração e extensão do investimento pedagógico recebido. A seriação escolar e/ou o aproveitamento acadêmico apresentado pelos pequenos pacientes sofre alguma variação também. Assim, por exemplo, pode-se ter dois pacientes, ambos na 5ª série e encontrar-se um deles bastante defasado em relação ao outro (p.86).

A autora acrescenta que esses ambientes, em que entram e saem pacientes com regularidade, constituem espaços de atualização permanente de laços e vínculos afetivos.

Além disso, a classe hospitalar pode, segundo Fonseca (1999), representar alternativa para manutenção da escolaridade obrigatória ou prevenir a reprovação e a

evasão. Dessa forma, estaria contribuindo para a reintegração da criança hospitalizada na sua escola de origem.

Esse pensamento reforça a tese de que lugar de criança é na escola regular, aprendendo e realizando trocas com seus pares, mediados pelo professor.

Desse modo, ressalta-se a importância de que um programa pedagógico-educacional hospitalar se aproxime ao máximo das vivências da criança na sua escola de origem, procurando conhecer sua realidade e, dessa forma, contribuir para a construção de uma legítima educação da criança.

### **2.3 – Atividades Educacionais como passo fundamental para o restabelecimento da criança**

Primeiramente deve-se ter como base que acesso à saúde é um direito de todos e que isto está assegurado pela Lei maior de nosso país, a Constituição Federal. Desta forma, independentemente do tipo de doença, os órgãos de assistência médica têm que assegurar os tratamentos. Entretanto, não basta ter os direitos assegurados com tratamentos médicos, pois a vida não se resume somente à área da saúde, apesar da urgência desse atendimento. Pode-se refletir melhor sobre esta afirmação, quando se depara com a realidade de crianças com doenças crônicas em pleno estágio de desenvolvimento e aprendizagem.

Após a conscientização da importância do processo educativo, tanto para os pais, como para as crianças, outra questão torna-se evidente e problemática. A questão educação.

Ao iniciar o tratamento de saúde a criança é privada de muitas atividades que possibilitem seu desenvolvimento intelectual. O câncer, por ser uma doença crônica, também expõe a criança e seus familiares a outras situações estressantes, que se somam à possibilidade constante de internação. De acordo com Eiser (1992), a criança com doença crônica, que necessita de visitas regulares ao hospital, pode encontrar dificuldades e obstáculos na sua vida social e familiar como, por exemplo, a restrição do convívio social, ausências escolares freqüentes e aumento da angústia e tensão familiares. Acrescenta-se a esse quadro a necessidade de se adaptar aos novos horários, confiar em pessoas até então desconhecidas, receber injeções e outros tipos de medicação que quase sempre provocam desconforto, ter que permanecer em um quarto hospitalar, ser privada de várias atividades, enfim, situações que não faziam parte da vida da criança e que caracterizam uma hospitalização.

Neste cenário de desencontros, cada minuto para a criança é essencial e deve ser bem aproveitado. Nas instituições de tratamento é cada vez comum encontrar salas de aulas e brinquedotecas que tentam, de certa forma, resgatar a vontade das crianças em ser parte integrante novamente do contexto educacional.

A brinquedoteca é um espaço bem elaborado onde as crianças podem brincar livremente. Para este espaço existe uma proposta psicopedagógica preocupada com o desenvolvimento integral da criança, ou seja, é necessário que se respeite a criança como um ser global. Os aspectos afetivos, psicológicos, cognitivos, comportamentais e motrizes devem estar em expansão de forma rica, integrada e, sobretudo, lúdica, para que se caracterize momentos de descobertas prazerosas. Portanto, este deve ser um espaço recreativo, uma oficina de criação lúdica onde se desperta na criança o prazer de inventar e construir brinquedos que retratam seus sonhos, interesses, desejos,

prazeres, e, também, realidade. Além dos brinquedos que se encontram disponíveis, são realizadas inúmeras atividades conduzidas por voluntários.

A hora da brincadeira é um momento muito esperado pelas crianças e quando estão brincando, elas ficam eufóricas. Acredita-se que uma das principais razões para este comportamento é que este tipo de atividade não é estruturado pelo adulto. É a própria criança que cria e a mantém, sendo simultaneamente autora e atora do seu enredo. Proporciona que a própria criança crie o seu mundo de "faz de conta", de imaginação. Neste mundo, ela pode ser o que quiser, principalmente o que mais adora ser, um adulto.

Sobre isso, Carvalho (1981) coloca que os conceitos de criança e de brincar estão marcados, histórica e socialmente, por conteúdos valorativos que os opõe ao que é sério e real.

... brincar é uma atividade séria, em que a criança investe grandes quantidades de afeto, realizando, sem reservas, seu desejo de ser adulto; é a realidade e não a seriedade que se opõe ao jogo (BARON, 2002, p.77).

É de extrema importância que a criança esteja inserida neste ambiente de brincar e ao mesmo tempo buscar conjecturas, reflexões, análise e criação. Pode-se dizer a palavra criação porque ao usar a imaginação em um jogo a criança esta sendo criativa também.

Ao se observar às atividades de brincadeira, percebe-se o quanto o gosto das crianças é diversificado. Pois enquanto uns correm para brincar com carros, brinquedos de montar, guitarra e tapete mágico, outros vão direto para a casinha, onde brincam com a própria realidade transformando o ambiente de dor e ansiedade, no caso das crianças portadoras de doenças crônicas, em um local saudável e de esperança. Por

meio de brinquedos e interações, as crianças reagem melhor e mais rápido ao tratamento médico, tomam-se mais confiantes e fortalecem sua auto-estima.

Todos vão criando a sua própria história, a sua forma de brincar. A brincadeira constitui um espaço de socialização, onde a criança vai progressivamente, dominando as relações com o outro. Até mesmo as crianças que preferem brincar sozinha, criam a sua história, "duelando" com os seus bonecos. As lutas sempre são representadas pelo "bem contra o mau" ou "bandido contra o mocinho". "O que faz do jogo um jogo é a liberdade de ação física e mental da criança nesta atividade" (BARON, 2002, p.103).

De acordo com Fonseca (2003), as crianças aprendem por meio das interações que estejam ao seu redor, por isso é importante preencher adequadamente o seu dia. Isso significa encontrar muitas coisas para que a criança possa olhar, fazer e refletir.

Apesar de diversos autores e educadores informarem que o "faz de conta" é extremamente importante para a compreensão da realidade pela criança, e que esta constitui um material rico sobre o universo infantil, a atividade nem sempre é interpretada desta forma pela família e por outros profissionais. Muitos ainda acreditam que o brincar é apenas um momento de passatempo e de divertimento das crianças.

... ao brincar, o sujeito ensaia, treina, aprende, se distrai, sim; mas se constrói: afirma, assimila, reorganiza, descobre e inventa suas formas de enfrentar os enigmas, os desafios, as oportunidades e as imposições que a vida lhe apresenta (BARON, 2002, p.56).

A partir do brinquedo, do jogo e, portanto, da imaginação, as crianças ampliam suas habilidades conceituais. Ao brincar as crianças estão sempre exercitando possibilidades que muitas vezes estão acima de sua idade e de seu comportamento diário. Quando a criança brinca de imitar os mais velhos por exemplo, ela está gerando oportunidades para seu desenvolvimento intelectual. Para Vygotsky (1998), a imitação

é vista como um recurso para ir além de seus limites. As crianças podem imitar uma variedade de ações que vai muito além de suas próprias capacidades. Numa atividade coletiva ou sob a orientação de adultos, usando a imitação, as crianças são capazes de fazer muito mais coisas. Esse fato, que parece ter pouco significado em si mesmo, é de fundamental importância na medida em que demanda uma alteração radical em toda a doutrina que trata da relação entre aprendizagem e desenvolvimento em crianças.

#### **2.4 - Profissionais de Educação Trabalhando com as Crianças Terminais**

Você brinca como se fosse uma criança normal, corre como se fosse uma criança normal, age como se fosse uma criança normal, mas sabe que é uma criança doente. Mais do que qualquer um, você sabe da sua doença. Você conversa com os médicos e eles não te escondem nada (Mãe 3 ao se dirigir ao filho com 9anos).

A grande maioria de pessoas não se preocupa normalmente com a morte, ou seja, vivem suas vidas como se fosse eterna, ou quando admite que esta existe, pensa que está bem longe de acontecer. A verdade é que não se educa para perda, e a morte constitui a derrota, o fracasso. Em todas as épocas e culturas, o ser humano sempre travou uma luta contra a doença e a morte. Toda doença é tida como uma ameaça à vida, e faz lembrar a fragilidade e a possibilidade de não mais existir. Por mais que a ciência evolua de forma rápida, a morte ainda constitui um acontecimento que provoca medo e frustração. O que acontece quando se convive diretamente com alunos terminais? Como deve ser a postura de um Pedagogo frente a alunos com câncer? Como é o enfrentamento da morte também para os educadores?

Qualquer contato com uma criança doente desperta um desconforto, uma certa sensação de impotência. No caso do trabalho educacional com crianças com câncer, é

importante que o pedagogo faça uma reflexão a respeito de quais metas deveriam ser trabalhadas, pois ele irá atuar em um campo que fica entre a educação e a medicina. Antes de qualquer coisa, é importante estabelecer que quando um educador se propõe a acompanhar estes alunos é preciso estabelecer uma relação de confiança e conhecer um pouco sobre a realidade de cada um.

Pode-se esperar, de início nessa postura, que a criança com câncer encontre no educador oportunidades que a auxiliem em uma melhor qualidade de vida. A educação é um direito de todos, sem distinção e, através dela que a criança terá a oportunidade de vivenciar sua cidadania. Deve-se chegar até elas como se faz com qualquer criança, isto é, sem julgá-las do ponto de vista do adulto, creditando a elas um conhecimento delas sobre elas mesmos, sobre suas vidas e da sua condição atual. É preciso na medida do possível, conhecer seus medos e ajudá-la a se tornar sujeito do processo. Segundo Fonseca (2003):

Para o aluno hospitalizado as relações de aprendizagem numa escola hospitalar são injeções de ânimo, remédio contra os sentimentos de abandono e isolamento, infusão de coragem, instalação de confiança no seu progresso e em suas capacidades; e a qualidade das aulas vai ao encontro do quanto atendem às necessidades e interesses enquanto vivenciando tais momentos (p. 28).

Independentemente do contexto em que se trabalhe, seja na escola regular, na instituição educacional organizada para pessoas com necessidades especiais, ou em instituições que apoem portadores de patologias, o professor interage com alunos diferentes entre si. O grande desafio para os docentes é que a prática pedagógica nos coloca diante de um cenário, no qual ritmos de aprendizagem, assim como as experiências de vida, os perfis cognitivos e os conhecimentos são diferentes (PASSOS, 2003).

Cabe ao profissional da educação a responsabilidade pela condição do processo ensino-aprendizagem, em ação compartilhada com os alunos, não importando o ambiente em que se esteja atuando, mesmo que o processo educativo esteja sendo desenvolvido em uma instituição. Para Fonseca (2003), o professor que trabalha em um espaço hospitalar é em mediador das interações da criança com o ambiente hospitalar.

Dentro desse ambiente, a criança já vivência muitas incertezas, como por exemplo, quem irá lhe visitar, ou se irá ter visitas; se a medicação está surtindo efeito; se precisará fazer outros exames; quais os profissionais estão de plantão aquele dia; entre outras. Considerando tudo isso, é imprescindível que o professor mantenha o horário e a frequência de atendimento aos seus alunos (FONSECA,2003).

Nessa linha de raciocínio, assume destaque a investigação e conhecimento profundo das dificuldades, potencialidades e peculiaridades dos educandos. O compromisso com a construção do conhecimento e com o desenvolvimento integral requer, igualmente, a identificação de eventuais lacunas existentes, em particular, quando se trata de clientela de instituições que apoiam crianças com câncer que, muitas vezes, é forçada a deixar a escola por um longo período, acumulando peculiares desafios. A partir desse conhecimento o professor pode interagir com as crianças proporcionando uma aprendizagem de melhor qualidade.

Não se pode esquecer que o “tempo” da criança doente é diferente. É ela que sinaliza quando precisa descansar, ou até mesmo parar. Conseqüentemente, também sinaliza quando está mais estimulada ao desejo de saber (FONSECA apud FONSECA, 2003).

A mesma autora contribui significativamente para essa reflexão e traça o seguinte perfil como adequado ao professor atuante nas classes hospitalares:

Mesmo que o atendimento pedagógico-educacional em hospitais não requeira formação específica, essa atividade requer profissionais com destreza e discernimento para atuar com planos e programas abertos, móveis, mutantes, constantemente reorientados pela situação especial e individual de cada criança sob atendimento (Ceccim e Fonseca, 1998). A maior formação do professor o capacita para lidar com referências subjetivas das crianças e para a busca de literatura de alto nível intelectual (única disponível, muitas vezes em língua estrangeira) (FONSECA, 2003, p.15).

Conclui-se, então, pela imprescindível necessidade de um professor adequadamente habilitado ao exercício de suas funções, onde a preocupação maior não pode ser com a mera ocupação do tempo da criança ou adolescente em tratamento. Com sua interação, o educador representa importante elo entre a criança, a instituição (a doença) e o mundo exterior. Esse espaço, de aprendizagem e de atividades educacionais ou educativas é chamado de escola hospitalar.

De acordo com Fonseca (2003), o professor de escola hospitalar precisa criar estratégias para facilitar o processo de ensino aprendizagem. Para esta autora o professor necessita ter habilidade para lidar com as subjetividades das crianças, e atuar com planos de aula móveis e constantemente reorientados, visto a situação especial do aluno da escola hospitalar.

Na verdade, mais do que em outros ambientes, este professor precisa proporcionar ensino diferenciado e adaptado a cada criança ou jovem. Mas, como esclarece André (1999),

isso não quer dizer que se tenha que criar um programa especial para cada aluno, e, por outro, que todos tenham que ser expostos aos mesmos conteúdos, no mesmo ritmo, da mesma forma pois podem-se atingir as mesmas competências por caminhos diversos (p. 19,20).

A proposta educacional para as escolas públicas do Rio de Janeiro denominada MULTIEDUCAÇÃO (SME, 1996), reafirma uma das características presentes na rotina da escola hospitalar, como por exemplo: "o tempo de aprender é o tempo do aluno".

Ceccim (1999), argumenta que a necessidade de embasamento do trabalho docente em uma proposta educativo-escolar não torna a classe hospitalar uma escola formal, embora resulte em trabalho regular, sistemático e de responsabilidade com as aprendizagens formais da criança.

Além disso, é pertinente assinalar que a prática pedagógica em classe hospitalar precisa evitar a conotação assistencialista. Como se vê, também nesse contexto, a tarefa docente é árdua. Isso porque o professor precisará enfrentar o desafio de conviver com uma série de variáveis, como a doença que às vezes é grave, e as diferentes idades dos alunos. Tomando como referência essa peculiaridade, Silva (1997) chama atenção para algumas particularidades do trabalho pedagógico nesse espaço, dizendo que:

A professora, por estar representando um dos elos de ligação entre o hospital e o mundo externo, precisa ser sensível ao cotidiano da criança, colocar-se do lado de fora da doença, estar disponível para assumir um lugar de quem vai descobrir junto, precisa perguntar sobre ela, para saber o que está acontecendo também (p. 110).

Disso decorre que, diferentemente do que acontece no cotidiano escolar, o docente de classes hospitalares ou instituições, convive com o extremo desafio de ensinar uma criança ou adolescente doente. Nessa circunstância, ele se depara com aspectos de diferentes ordens, inclusive emocionais, que envolvem outras pessoas, não só seus alunos. A presença do professor, ao interagir com a criança, pode

proporcionar-lhe condições que viabilizem a aprendizagem, ajudando-a a reagir, trazendo para dentro da instituição o mundo que está lá fora e até facilitar a integração da criança com os demais profissionais que o assistem.

Particularmente nessa circunstância, em que interage com um aluno que apresenta situação especial e demanda compreensão e empatia, jamais será aceitável uma postura tecnicista de suposta neutralidade, ou até mesmo, uma postura tradicional. É pertinente registrar que tal atitude é inimaginável, nessa ou em outras experiências educativas e de ensino-aprendizagem.

Precisamos pensar em uma educação, onde não haja excluído, onde se desenvolve os talentos que cada um traz consigo e conscientizar da exigência do mundo atual que é aprender a aprender. Nessa missão importante, o educador deverá capacitar seus alunos para viver como cidadão, conscientes de seus direitos e deveres. Temos que ter em mente que o ato de educar envolve seres humanos, e as relações aí estabelecidas devem ser de respeito, amor, humildade, compreensão e colaboração. Como afirma Fonseca (2003):

A criança é antes de mais nada, um cidadão que, como qualquer outro, tem direito ao atendimento de suas necessidades e interesses mesmo quando está com sua saúde comprometida" (p.16).

Toda a sociedade deve estar comprometida com o ensino de qualidade, que visa o desenvolvimento de todas as funções cognitivas do ser humano, dando-lhe suporte para um convívio de respeito e harmonia. Os professores devem agir como educadores, levando os alunos a descobrirem e desenvolverem seus próprios talentos e potencialidades. Isso só será alcançado, a partir do momento em que este educador trabalhar diferentemente com cada aluno, pois cada criança é única. É assim que deve

ser compreendida à educação. Uma educação que não se limita ao espaço escolar, mas que ofereça em qualquer lugar - seja na escola, na instituição ou até mesmo em um hospital, um tempo destinado a aprender, onde há troca de experiências, onde as interações sociais e culturais sejam constantes.

Pode ser considerado como alguns dos desafios para os profissionais da educação que acompanham crianças com câncer, o de proporcionar melhor qualidade de vida frente à incerteza em que vivem e auxiliá-la a manter uma auto-estima positiva.

Falar em auto-estima positiva quer dizer que o indivíduo respeita-se e sente-se digno da estima dos demais; considera-se suficiente bom, sem se sentir melhor ou pior que os outros; frente às próprias deficiências e limitações, espera amadurecer e melhorar, sem lamentar-se. A auto-estima é, portanto, uma atitude valorativa que um indivíduo tem de si (ROSENBERG, 1973).

Para tanto, a criança com câncer precisa se “desligar” da sua doença, e se envolver mais com outras preocupações, outras atividades e desempenhos, o que é, na maioria das vezes, bastante complicado.

Por isso,

... seria oportuna maior atenção quanto ao real interesse e motivação desses profissionais para trabalhar com a clientela mencionada e, em contrapartida, investir seriamente na sua formação específica. Com tal orientação, caberia estimular e preparar profissionais instrumentalizados para ensinar, com segurança e competência e educar crianças e jovens que, embora enfermos, têm o direito ao desenvolvimento integrado, que inclui a dimensão de exercício de cidadania (FONSECA E CECCIM, 1999, p.35)

O educador é um profissional que trabalha também com as dificuldades de aprendizagem e, para tanto, deve estar preparado para trabalhar em qualquer ambiente em que possa, de alguma maneira, proporcionar aprendizagem seja ela formal ou não.

A aprendizagem pode ocorrer em um espaço institucionalizado, em um clima social onde a interação com a cultura de forma articulada se faz presente.

Dentro de uma instituição, o educador tem a função de orientar, estimular, de motivar o paciente a prosseguir com seu aprendizado, afinal ele continua sendo um cidadão que, muito antes de ser um "paciente internado", trouxe consigo uma experiência anterior com seu entendimento e concepção de mundo, de vida, de sociedade e este processo não pode e não deve ser interrompido por ocasião de uma internação. O homem não deixa nunca de aprender, de adquirir conhecimento, nem mesmo quando se encontra em situação de fragilidade como muitas vezes ocorre nas instituições hospitalares, e a função do educador é auxiliar o prosseguimento dessa aprendizagem. Percebo, no entanto, que este aspecto da vida do paciente muitas vezes é, de certa forma negligenciada, por parte da equipe de saúde. Não que isto não tenha importância, mas cada especialista da equipe de saúde preocupa-se com o aspecto físico que lhe compete e que deve ser tratado para o pronto restabelecimento do paciente.

## **2.5 – Vivências Escolares para as Crianças com Câncer**

A escola exerce um papel importantíssimo na formação da identidade pessoal e social da criança. Na interação com os professores e com outras crianças que ocorre no ambiente escolar, ela desenvolve as habilidades cognitivas e sociais necessárias à formação de um senso de independência, competência e ética, além de adquirir conhecimentos acadêmicos e sociais. Ao entrar na escola a criança descobre um outro

universo, ampliam-se suas oportunidades de trocas e ela pode experimentar novos e diferentes papéis complementares, tais como aluno, colega e amigo (OLIVEIRA et al.,1992).

A princípio, a escola deveria estar pronta para cumprir diversas “incumbências” cabíveis ao seu papel, como orientar-se no sentido de cultivar no seu alunado sentimentos de iniciativa; segurança interna; expressões de afeto; interesses; senso de responsabilidade e de cooperação, aparelhando-se para o desempenho destas funções. De acordo com Patto (1990), percebe-se que as instituições de ensino podem atuar sem consciência ética de suas práticas e, muitas vezes, acabam funcionando como um mecanismo de exclusão social. Isto pode ser observado através da evasão escolar decorrentes de fatores multifacetados de diferentes ordens, dentre eles, o “desrespeito” pela indiferença cultural do aluno e a incompreensão de que ensinar é compartilhar e respeitar a autonomia do ser educando, não é simplesmente “transmitir” o conhecimento. A escola, mesmo sem se dar conta, pode ainda estar a serviço de reproduções ideológicas nem sempre favoráveis ao posicionamento crítico do cidadão, dentre outras coisas (FREIRE, 1996).

Quando apta a frequentar a escola regular, a criança com câncer vai se deparar com a realidade do sistema educacional brasileiro e seus déficits quantitativos e qualitativos, como por exemplo, a repetência, a evasão, a insatisfação profissional, dentre outras.

Diante deste quadro, que retrata o “descaso” e a “desvalorização” de questões envolvendo o ensino no país, é que se posicionam os professores das crianças doentes de câncer, em sua maioria, sentindo-se despreparados técnica e emocionalmente para lidar com esta criança (NUCCI, 1998; GONÇALVES & VALLE, 1999).

A minha filha vai mudar de escola no próximo ano. Você não imagina como é difícil arrumar escola para ela. Ninguém quer ficar com uma criança que dá trabalho, que tem hora pra tomar remédio, que não pode correr e nem cair(...)só insisto porque apesar das dificuldades que ela tem para aprender, ela gosta de ir para escola (Mãe 2, 2004).

Em 1996, Nucci apresentou um questionário a 24 professores de uma cidade do interior paulista, cujos alunos, entre 7 e 16 anos, eram atendidos no “Centro Infantil de Investigações Hematológicas” em Campinas. As questões abordavam sobre as expectativas dos professores relacionadas a seus alunos com câncer. Os resultados apontaram que 100% destes professores consideravam-se despreparados para atuar junto a estas crianças, solicitando informações sobre a doença e apoio emocional.

Gonçalves & Valle (1999), realizaram uma pesquisa com o objetivo de ouvir o significado atribuído por professores paulistas à experiências de ter alunos com câncer. Os professores citaram reações emocionais frente a esta experiência, além de preocupações com o desempenho acadêmico e social da criança doente. As principais dificuldades enfrentadas, citadas pelos professores, foram as dúvidas quanto à maneira mais adequada de tratar a questão do adoecimento do aluno diante da turma, tais como, contar ou não à classe que o colega está com câncer e como se referir à gravidade da doença e à possibilidade de morte.

Nota-se, assim, que os professores têm dificuldades objetivas referentes à desinformação sobre o câncer, de modo geral, e, sobretudo, a respeito do câncer infantil, de sua etiologia, tratamento e possibilidades de cura. Ainda revelem certo impacto emocional diante da criança com câncer, por ser esta uma doença grave que traz consigo o estigma da morte. Enfim, são várias as razões segundo as quais a experiência de ter um aluno em tratamento oncológico pode ser classificada como uma

situação de estresse agudo para professores e demais funcionários da escola (DEASY-SPINETTA, 1981).

Segundo Torres (1999):

A atividade normal da criança é freqüentar a escola. A criança que não freqüenta a escola é "diferente", "anormal". E a criança não deseja ser diferente ou anormal; ela quer ir a escola, conviver com os amigos, partilhar experiências, aprender, enfim, ser normal. Além disso, a performance escolar permite à criança com câncer equiparar-se aos colegas, reforçando, assim, sua auto-estima tão fragilizada pelas agressões da doença (p.139).

O adoecimento por câncer tende a nutrir a passividade e a dependência na criança devido à terapêutica longa, agressiva e impositiva, o que pode ser minimizado pela participação nas atividades escolares e outras relacionadas à escola.

A manutenção das atividades cotidianas da criança com câncer o mais próximo possível do que era anteriormente ao aparecimento da doença, com a conservação dos compromissos sociais e a freqüência à escola, pode contribuir para que ela cultive acesa a esperança de sobreviver por meio da "construção" de seu futuro. A esperança é o que conforta nos momentos críticos e é o sentimento que usualmente persiste durante todos os estágios da doença e o tratamento (KÜBLER-ROSS, 1997).

Para Vendrusculo (1998), a escola é o local onde as crianças experimentam o sucesso, a realização e o senso de competência, sendo que a ausência escolar pode acarretar a perda destas experiências que levam ao desenvolvimento normal da auto-estima e do senso de domínio e controle sobre seu ambiente. Com a manutenção da escolaridade a criança sente que está garantindo o seu futuro acadêmico e profissional, além de manter-se adaptada ao meio social e escolar, o que lhe possibilita uma melhor qualidade de vida durante e após o tratamento (VARNI et al., 1993).

Devido ao impacto que o adoecer de câncer ocasiona na vida de qualquer pessoa, até mesmo a cura da doença exige uma readaptação pessoal, num processo que apresenta avanços e recuos. A evolução de cada criança está relacionada às suas possibilidades e às condições em que foi cuidada pela família e pela equipe hospitalar. Deste modo, quanto mais integrada às vivências diárias próprias de sua idade, como a frequência à escola, mais facilidade a criança terá neste processo de readaptação ao mundo livre da doença (VALLE, 1994).

## Capítulo III

### A Casa de Apoio – Um Trabalho de Campo

#### 3.1 – A Instituição

A Instituição está voltada ao atendimento a famílias de baixa renda, com crianças e adolescentes de 0 a 17 anos portadores de neoplasia, com o objetivo de garantir o tratamento médico a que são submetidos.

Há enorme dificuldade dessas famílias em iniciar e dar continuidade ao tratamento da doença, devido à questões relacionadas ao centro de tratamento, tais como necessidade de hospedagem próxima, medicamentos, transporte, alimentação adequada e orientação psico-social.

É assim, em meio ao clima de solidariedade, que a Casa de Apoio a Crianças com Câncer Santa Teresa (CACCSST), desenvolve em parceria com voluntários e doadores, o trabalho realizado há cerca de 4 anos em prol das crianças carentes com câncer.

Com a nova sede será possível aumentar e melhorar a qualidade do apoio dado as crianças e famílias, promover mais atividades culturais, artísticas e educativas, oficinas de fotografia, vídeo, teatro, pintura e confecção de produtos auto-sustentáveis (foco nas famílias), estimulando uma participação mais efetiva junto a CACCSST.

### 3.2 – Fundação

A instituição foi fundada em novembro de 2000, na cidade do Rio de Janeiro, no Bairro de Bangu, por Sandra Nóbrega, atual presidente da CACC Santa Teresa. A iniciativa foi decorrente da sensibilidade com o problema do câncer infantil no Estado e, vem oferecendo suporte aos serviços de oncologia infantil na Cidade do Rio de Janeiro, através de apoio às crianças carentes e seus familiares em tratamento na cidade. Proporcionando assim, as condições necessárias para que possam resolver a maior parte das dificuldades inerentes ao tratamento. Inicialmente a Casa de apoio atendia em média cinco crianças.

Com o decorrer do trabalho, foi percebido que a Casa estava em bairro de difícil acesso, visto que, sua localização ficava distante dos Hospitais onde as crianças faziam o tratamento oncológico. Então, em 2001, a sede da Casa de Apoio passou a ser no Bairro de Santa Teresa, onde ficou até o ano de 2004. Visando atender um numero maior de crianças, viu-se a necessidade de uma nova mudança de endereço, agora para o Estácio.

Hoje, localizada na Rua Santos Rodrigues, 60 - Estácio, a casa nova tem capacidade para atender 75 famílias, além da possibilidade de expandir as atividades e aperfeiçoar o atendimento odontológico, psicológico e pedagógico.

Cadastradas no projeto da Instituição estão um total de 52 (cinquenta e duas) famílias sobre sua responsabilidade sendo o seu compromisso o de gerar qualidade de vida para a recuperação das crianças através de um importante trabalho de voluntários.

O regime de atendimento oferecido pela Casa de Apoio à Criança com Câncer Santa Teresa tem o seu funcionamento de acordo com o Estatuto da Criança e do

Adolescente (ECA), no seu artigo 90, seção D, capítulo D, sendo classificado em Orientação e Apoio Sócio-familiar.

### **3.3 – Principais Objetivos**

A Casa de Apoio tem seu foco cada vez mais voltado para a qualidade de vida com apoio nutricional, psicológico, pedagógico e médico. E, tem por finalidade apoiar as crianças portadoras de Neoplasia. O CACCST não é uma entidade médica, portanto não trata dos pacientes. O tratamento é de responsabilidade do serviço médico onde a criança é atendida.

O projeto visa proporcionar às crianças e seus acompanhantes:

- hospedagem ao paciente com direito a acompanhante;
- transporte para levar o paciente ao seu hospital de origem com retorno à Instituição;
- alimentação;
- auxílio-Transporte para as crianças e seu acompanhante que residem no interior do Rio de Janeiro;
- vale-transporte para as crianças que residem longe da Casa de Apoio, a fim de que possam, nos dias certos, serem assistidas na Casa;
- distribuição mensal de cestas básicas para as crianças, incluindo leite em pó;
- suplemento Alimentar para as crianças, quando solicitado pelo médico responsável;
- orientação Psicológica;
- atendimento de Assistência Social pra toda família;
- atendimento e acompanhamento odontológico;

- atendimento de Terapia Ocupacional para as mães;
- programas educativos;
- recreação;
- socialização das crianças e seus familiares;
- atividades de cunho social;
- programas profissionalizantes para pais e acompanhantes;
- palestras e elaboração de material educativo e informativo a respeito da doença e do tratamento para ser distribuído com os pais.

#### **3.4 – Números da CACCST**

Desde a fundação, a instituição atende a 84 famílias; cerca de 1.250 hospedagens; incalculáveis idas e vindas aos hospitais; distribuição de 4.032 cestas de apoio nutricional; 200 encaminhamentos para atendimento odontológico e psicológico; além de 48 encontros anuais para a realização de ações educativas com os responsáveis, entre outras ações realizadas pelo projeto.

Com relação aos profissionais que lá trabalham, no momento o quadro é composto de uma diretora/presidente; duas assistentes sociais, dois psicólogos; uma governanta; um porteiro; um motorista; duas cozinheiras; uma assistente de cozinha; uma arrumadeira; uma secretária; dez voluntários fixos e o número médio de demais voluntários é de dezesseis.

### 3.5 – As Práticas Pedagógicas da Casa de Apoio

O interesse em desenvolver esse trabalho, teve início há seis meses quando depois de uma visita à Instituição foi solicitada a autorização para poder participar do grupo de voluntários só que, nesse caso, com o objetivo de implantar atividades educacionais naquele espaço.

Dessa forma, este trabalho configurou-se como um estudo teórico bibliográfico e qualitativo considerando que se desenvolveu na situação natural, focalizou a realidade de forma complexa e contextualizada e foi feito em um plano flexível. Ao discutir os temas, os teóricos da qual orientaram os estudos.

Adotou-se como fundamentação teórica para a abordagem de pesquisa o referencial de LÜDKE e ANDRÉ (1996).

Nesta parte do trabalho, como descrito anteriormente, serão utilizados pequenos depoimentos das mães, crianças, profissionais, voluntários e funcionários da Casa de Apoio para ilustrar os temas analisados.

Na Casa de Apoio a Crianças com Câncer de Santa Teresa (CACCSST), o trabalho pedagógico começa com a análise da história da criança, como a idade e o nível escolar de cada um e a partir destes dados, o planejamento educacional é feito para realização do reforço escolar.

As atividades que constam neste planejamento são aplicados nas crianças obedecendo à realidade de cada um. Isto faz com que os momentos que passam afastadas de seu ambiente escolar de origem, possam ser preenchidos de forma a não romper o elo educacional e proporcionar a interação com outras crianças, dando continuidade a sua socialização.

Entendo que a criança com câncer encontra-se em uma situação atípica, ela passa a fazer parte da educação especial, que atende crianças em processo de aprendizagem diferenciado. A escola então compreende que o aluno tem necessidades causadas pela doença (...) Isso não quer dizer que todos os desejos da criança devem ser atendidos. A postura de pais e professores continua a ser de educar. Compreender necessidades por causa da doença sim, superproteger, não (Voluntária, 2004).

Foram atendidos em aulas de reforço nos últimos seis meses uma média de dez crianças com escolaridade que variava desde a alfabetização até a 5ª série. Atendendo a todas as disciplinas de uma maneira geral. A faixa etária das crianças vai dos 5 aos 16 anos.

A frequência de atendimento para a grande maioria das crianças era flutuante, mas há três crianças em particular que freqüentavam assiduamente as aulas mesmo não estando internadas e um aluno que foi atendido o tempo todo, pois, mora na Casa de Apoio.

Hoje eu acredito que teremos bons resultados com o trabalho pedagógico que vem se desenvolvendo, nota-se pelo interesse das crianças. Vai levar algum tempo para se ter êxito total. Anteriormente era muito triste ver nossas crianças tão desinteressadas (Funcionária, 2004).

Os conteúdos trabalhados são os mesmos que os alunos vinham desenvolvendo na escola. Com esse propósito, é habitual solicitar que tragam livros e cadernos que utilizavam na instituição de origem. No cotidiano desse trabalho, é normal recorrer a diversos materiais, como jornais, revistas, Internet, livros, massa de modelar, lápis, canetas, mapas, entre outros recursos de apoio ao ensino-aprendizagem.

Dentro deste ambiente, a flexibilidade no planejamento das atividades pedagógicas é uma constante. Segundo esse requisito, não adianta estabelecer previamente um programa de trabalho pedagógico estruturado, pois as crianças podem não ser as mesmas do dia anterior e, por conseqüência, as necessidades, condições e

expectativas, bem como a fase de desenvolvimento em que se encontram são peculiares e precisam ser respeitadas.

Minha professora não tem paciência comigo. Às vezes não consigo me concentrar, mas mesmo assim ela sai apagando o quadro, por isso não tenho a matéria toda da prova (Criança de 15 anos, 2004).

Sobre esse aspecto Ceccim (1999), ilustra o que se adota na Instituição ao salientar que as “sessões de acompanhamento pedagógico têm um planejamento individualizado, que precisa ser estruturado de acordo com a realidade e necessidades de cada criança” (p.79). O autor destaca ainda a importância de ouvir a criança e deixá-la expressar suas dúvidas e anseios. Segundo o Psicólogo da CACCST: “O mais importante no trabalho psicológico é a escuta e a fala no momento apropriado” (Voluntário, 2004).

Um outro aspecto muito importante que deve ser lembrado é a variedade de faixa etária das crianças. O trabalho em conjunto com crianças menores coloca em prática o que o psicólogo russo Lev Vygotsky chamou de *nível de desenvolvimento potencial*. Posicionamento defendido por Oliveira (1993), quando define como “a capacidade de desempenhar tarefas com a ajuda de adultos ou de companheiros mais capazes” (p.59). Para a autora,

Há tarefas que uma criança não é capaz de realizar sozinha, mas que se torna capaz de realizar se alguém lhe der instruções, fizer uma demonstração, fornecer pistas, ou der assistência durante o processo (...) A idéia de nível de desenvolvimento potencial capta, assim, um momento do desenvolvimento que caracteriza não as etapas já alcançadas, já consolidadas, mas etapas posteriores, nas quais a interferência de outras pessoas afeta significativamente o resultado da ação individual (p.59-60).

Neste ambiente as crianças se mostram muito entusiasmadas em relação à aprendizagem. Há muitas perspectivas para avaliar a importância da receptividade das

crianças às atividades educativas. Ceccim e Fonseca (1999) mencionam, entre diferentes aspectos, os significados subjacentes à continuidade dos estudos:

O fato de que a criança ou jovem, mesmo hospitalizado, tenha sua escolaridade continuada torna-se importante para a visão que ela tem de si, de sua doença, de seu desempenho escolar e de seu papel social. A classe hospitalar ratifica seu direito à cidadania. A educação em hospital pauta-se pelo respeito aos direitos fundamentais da pessoa humana e no especial direito das crianças e adolescentes à proteção integral (p.34).

Dessa forma, são assegurados os seus direitos de cidadania, podendo a criança hospitalizada adquirir conhecimentos, estabelecer trocas com outros colegas e com as professoras, enfim enriquecer-se, mesmo quando internada por poucos dias ou em tratamento. São momentos em que ela precisou se afastar da escola regular, mas teve garantido seu direito de estudar.

Ceccim (1999), ao abordar a importância da escola no hospital, definindo-a como elo de ligação com os padrões da vida cotidiana habitual das vivências infantis:

O contato com o professor e com uma "escola no hospital" funciona, de modo importante, como uma oportunidade de ligação com os padrões da vida cotidiana do comum das crianças, como ligação com a vida em casa e na escola (p.43).

Fonseca e Ceccim (1999) destacam a relevância da participação dos professores de classe hospitalar na recuperação e bem-estar das crianças hospitalizadas.

A partir dessa evidência, derivamos igualmente a importância da formação e atualização permanente dessas profissionais. É oportuno assinalar que a prática pedagógica junto a esse segmento da população infantil apresenta o desafio adicional de exigir maior flexibilidade e sensibilidade, para captar necessidades e potencialidades

dos educandos, que se encontram em momento particularmente dramático de suas vidas.

Ceccim (1997) nos esclarece que, para ajudar as crianças e jovens hospitalizados, dentro do alcance pedagógico,

É necessário uma efetiva escuta de seu processo cognitivo (o que nos diz; de que forma diz; o que expressa a sua escrita; como está o seu desejo de aprender; quais seus recursos de linguagem oral e escrita ou de leitura e com relação às operações matemáticas; em que estágio de desenvolvimento cognitivo se encontra; como está com os trabalhos escolares, etc.), resgatando-se a integralização do atendimento infantil (p. 79).

Mesmo ao considerar que o trabalho está apenas começando, obter os primeiros resultados positivos daqueles que o utilizaram e de seus familiares dá ao profissional de educação a verdadeira dimensão desse novo espaço de atuação.

## Conclusão

No âmbito do senso comum, desenvolveu-se a noção de que uma criança com uma doença crônica requer repouso e que sua enfermidade a impede de realizar atividades de rotina, até mesmo o que lhe proporcionaria prazer e que certamente faria, caso não estivesse doente. Porém, quando se reflete sobre o assunto, conclui-se que muitas são as enfermidades que levam uma criança a precisar de hospitalização: elas compreendem um cenário que vai desde desnutrição, AIDS, pneumonia, problemas renais, ortopédicos, câncer, diabetes, entre muitas outras.

Por outro lado, é preciso ter claro que, apesar da doença, a criança hospitalizada não abandonou, em momento algum, sua condição infantil. Decorre daí que o prazer e o desejo de brincar, estudar, aprender, enfim, continuar vivendo permanecem ou, pelo menos, devem ser trabalhados no contexto da terapêutica. Essa característica acarreta implicações para a prática pedagógica nas classes hospitalares. Como ressalta Fonseca (1999):

O aluno da classe hospitalar não é um doente agonizante; é uma criança ou adolescente numa etapa peculiar e intensa do desenvolvimento psíquico e cognitivo, capaz de sinalizar quando precisa descansar ou quando se sente enfraquecido. Por outro lado, esta mesma criança ou adolescente doente também sinaliza que necessita de maior estímulo e novas convocações ao desejo de saber, de aprender, de recuperar-se e de curar-se (p.34).

Como se não bastasse, o mundo não pára e o tratamento em muitas situações a impede de uma vida supostamente normal com amiguinhos, brincadeiras e vida escolar. É diante desta realidade que se acredita ser fundamental a continuidade de seu aprendizado, quer seja na instituição pela qual recebe o tratamento ou outro ambiente

escolar. Isto porque por meio de práticas de ensino a criança volta a ser parte integrante de uma sociedade e grupo, tendo suas funções e visões de mundo mantidas.

As atividades educativas proporcionam para a criança uma rotina fora do ambiente hospitalar, longe de médicos e agulhas que proporcionam a compreensão de que ela não é doente, mas está doente e sua vida não parou em decorrência disto.

As atividades da classe hospitalar apresentam peculiaridades que demandam preparo docente específico. Por isso, a busca de formação terá também um caráter profissional, que busque superar o senso comum, descartando a idéia de que, para atuar nesse espaço, basta ter amor pelas crianças, ou, o que é pior, sentir pena delas.

Conforme observou Ceccim (1997), o hospital não é um local usual de trabalho de um profissional da pedagogia. Resulta daí que, tanto o educador, como o hospital, necessitam de adaptação, ajustes mútuos e, principalmente, estímulo e apoio técnico-pedagógico.

Não há dúvida de que a formação básica, a atualização, associadas à reflexão sobre a prática cotidiana do profissional, representam aspectos fundamentais para a qualidade do seu desempenho. Ceccim (op. cit. p. 83) apresenta os seguintes requisitos e qualidades para um profissional que atua em classe hospitalar:

A professora não pode oferecer-se como substituta da mãe (desobrigar-se-ia do ensino de aquisições formais), nem como psicóloga (não exerce psicoterapia), nem como recreacionista (reduziria a exigência do trabalho intelectual) e muito menos como tia (que não tem qualquer definição, prestando-se a relações de comadre, leva-e-traz, etc.). Ao pedagogo, cabe uma escuta, que autoriza um sentimento de aprendizagem, progresso, avanço, transposição do não sei para o agora sei (como na cura), para o saber mais e ganhar maior autonomia, dentro de relações que são sociais, de conexões que são coletivas, de agenciamentos múltiplos para a inteligência, despertando um desejo de cura, como mobilização das necessidades de vida (p.83).

A proposta de educação hospitalar, segundo Ceccim (1999), deve procurar realizar as tarefas da escola, mas adequando-as à situação peculiar da criança e certamente fazer com que as atividades propostas sejam significativas, para que o aluno possa construir conhecimentos e desenvolver-se normalmente. Porém, o autor mencionado acrescenta que "o espaço do aprender, na situação hospitalar, deve ter uma preocupação com o lúdico maior que na situação escolar" (p. 83).

Acredita-se, entretanto, que esse caráter é situado no âmbito do desenvolvimento infantil, tal como deve ser inserido no contexto da escola. Em outras palavras, o trabalho pedagógico deve incluir o aspecto recreativo como recurso para aprendizagem e de vida infantil. Por isso, embora brincando com as crianças, a prática docente não deve ser confundida com atividades meramente recreativas, de entretenimento, que, muitas vezes, são desenvolvidas com crianças hospitalizadas por pessoas que exercem trabalho voluntário ou grupos de recreadores.

A função do professor, também nesse contexto, deve ficar bem clara. Ele não é recreador, nem contador de histórias, embora, em momentos oportunos, inclua tais atividades no planejamento pedagógico. Sua função e objetivo primordial é ensinar e dar continuidade ao processo de desenvolvimento intelectual, sócio-político, afetivo e psicomotor do aluno.

O câncer infantil é uma patologia orgânica que devido à sua gravidade tem o potencial de atingir as esferas emocionais e sociais dos doentes. É de extrema importância que a equipe de saúde que atenda estas crianças possa cuidar para que as seqüelas do seu câncer sejam mínimas em termos físicos, psicológicos e sociais, o que implica numa atenção especial à sua aprendizagem, dentre outros aspectos. O apoio, o

incentivo e as orientações referentes à educação escolar, por vezes, precisam ser complementados por intervenções diretas da equipe que cuida das crianças para que a frequência à escola possa ser viabilizada.

O que se almeja é por em discussão a questão das necessidades que se apresentam diante das atividades educacionais da criança com câncer e mobilizar os profissionais de saúde e da educação envolvidos com esta questão para a importância de seu papel junto a seu paciente ou ao seu alunado. Deve-se primar sempre pela qualidade do serviço prestado, ainda que este não possa suprir os ideais de atendimento de cada equipe. É preciso que a realidade seja tomada como ponto de partida num caminhar onde a manutenção do processo de desenvolvimento físico, educacional, psicológico e social da criança com câncer seja a única direção a ser seguida.

A prática pedagógica nesse espaço exige dos profissionais envolvidos maior flexibilidade, por tratar-se de uma clientela que se encontra em constante modificação, tanto em relação ao número de crianças que irão ser atendidas pelas professoras bem como no que diz respeito ao tempo que cada uma delas permanecerá internada e ainda o fato de serem crianças e jovens com diferentes tipos de câncer. Logo, a atuação do professor neste ambiente requer compreensão para a peculiaridade de que, mais do que em outras instituições, não existe uma receita pronta, um planejamento perfeito, uma cartilha de respostas a ser seguida, mas sim um desafio de se traçar.

Ao concluir este estudo novas indagações se fazem presente e merecem ser investigadas no futuro, tais como conhecer a vivência da família, cujos filhos se encontram realizando tratamento contra o câncer. Com este intuito, buscaria conhecer

as dificuldades familiares que levam as crianças a terem problemas de aprendizagem e traçar um perfil da realidade e das necessidades das pessoas envolvidas neste processo.

**BIBLIOGRAFIA**

ALBERTS, B. et al. Câncer. In: ALBERTS, B. **Biologia Molecular da Célula**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

ARIÈS, P. **Historia social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

BARON, Sandra C. **Brincar: espaço de potência entre o viver, o dizer e o aprender**. In: Crianças, essas conhecidas tão desconhecidas. Garcia (Org). DPXA, 2002.

BARROS, A.S. **A prática pedagógica em uma enfermaria pediátrica. Contribuições da classe hospitalar à inclusão desse alunado**. Revista Brasileira de Educação – ANPEd, São Paulo, N° 12 – set/out/nov/dez 1999.

BEE, H. L.; MITCHELL, L. K. **A pessoa em desenvolvimento**. Trad. Jamir Martins. São Paulo: Harper & Row do Brasil, 1984.

BRAGA, P.E. **Câncer na Infância: Tendências e análises de sobrevida em Goiânia (1989-1996)**. 2000. 97f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.

BROMBERG, M. H. P. F. "Ele não vai voltar?" A criança diante da morte. In: BERTHOUD, C. M. E.; BROMBERG, M. H. P. F.; BORREGO, M. R. M. C. **Ensaios Sobre Formação e Rompimento de Vínculos Afetivos**. São Paulo: Cabral, 1997.

CARRASCOSA, J. Análise da formação continuada e permanente dos professores de ciência ibero-americanos. In: MENEZES, L.C. (Org.). **Formação continuada de professores de ciências – no âmbito ibero-americano**. Editora Autores Associados, 1996.

CARVALHO, A. M. **Interação Social e brinquedo**. São Paulo: ISUSP, 1981.

CARVALHO, A.P.C. **Reformas nas licenciaturas: a necessidade de uma mudança de paradigma mais do que mudança curricular**. Em Aberto, 1992.

CECCIM, R.B. **Classe Hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar**. Revista Pátio, Porto Alegre, ano 3, n° 10, pp. 41-44, ago/out 1999.

CECCIM et alii. Escuta Pedagógica à criança hospitalizada. In: CECCIM, R. B. & CARVALHO, P.R.A (orgs.) **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: Editora da Universidade (UFRGS), 1997.

CECCIM & FONSECA. **Classe hospitalar: buscando padrões referenciais de atendimento pedagógico-educacional à criança e ao adolescente hospitalizados**. Revista Integração, Brasília, ano 9 – nº 21, pp. 31-40, 1999.

COLL, César; PALACIOS, Jesus e MARCHESI, A. **Desenvolvimento Psicológico e Educacional – Psicologia da Educação**. Volume 2, Porto Alegre, Artes médicas, 1999.

DEASY-SPINETTA, P. The school and the child with câncer. In: SPINETTA, J.; DEASY-SPINETTA, P. **Living with childhood câncer**. USA:C. V. Mosby, 1981. cap. 13, 1981.

EGGERS, Sabine. **História do Câncer**. Disponível em:

<<http://www.revistahands.com/historiadocancer.shtml/>>. Acesso em Julho de 2004.

EISER, C. **Psychological consequences of chronic disease in children**. *International Review of Health Psychology*, 1, 145-165, 1992.

FÁVERO, O. **Tipologia da educação extra-escolar**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, Instituto de Estudos Avançados em Educação, 1980.

FERNÁNDEZ, A. **Os professores devem buscar a resignificação de sua aprendizagem**. Entrevista. Revista Pátio, ano I , nº 4, pp. 26-28, fev/abr 98.

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

FONSECA, E.S. ; CECCIM, R.B. **Atendimento pedagógico-educacional hospitalar: promoção do desenvolvimento psíquico e cognitivo da criança hospitalizada**. Revista Temas sobre Desenvolvimento, São Paulo, v. 7, nº 42, pp.24-36, jan./fev., 1999.

FREIRE, Paulo. **Educação como prática da liberdade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 22ª ed., 1996.

GADOTTI, Moacir. **Paulo Freire: uma biobibliografia**. São Paulo: Cortez, Instituto Paulo Freire; Brasília, DF: UNESCO, 1996.

\_\_\_\_\_. **Diversidade cultural e educação para todos**. Rio de Janeiro Graal, 1992.

GHEZZI, Maria Ines Leal. **Convivendo com o ser morrendo**. Porto Alegre: Sagra, 1995.

GOHN, Maria da Glória. **Educação não-formal e cultura política: impactos sobre o associativismo do terceiro setor**. São Paulo: Cortez, 1999. (coleção questões da nossa época, v.71).

GONÇALVES, C.; VALLE, E. R. M. O abandono escolar para a criança com câncer. In: VALLE, E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. Cood. **Psico-oncologia Pediátrica- Vivências de crianças com câncer**. Ribeirão Preto: Scala, 1999.

KRAMER, S. A formação do professor como leitor e construtor do saber. In: MOREIRA, A.F. **Conhecimento educacional e formação do professor**. Campinas, SP: Papirus, 1999.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. Trad. KIPNIS. São Paulo: ADART- Editora da Universidade de São Paulo, 1977.

LIMA, R. A. G. **Criança hospitalizada: a construção da assistência integral**. 1996.178f. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

LÜDKE, Menga e ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em Educação: Abordagens qualitativas**. São Paulo:EPU,1986.

MORAES, M. Paulo Freire e a formação da educadora. In: **Paulo Freire: Uma biobibliografia**. São Paulo: Cortez, Instituto Paulo Freire; Brasília, DF: Unesco, 1996.

NUCCI, N. A. G. **O leão sem juba**. São Paulo: Associação de Pais e Amigos da Criança com Câncer e Hemopatias, 1998.

OLIVEIRA, M.K. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento. Um processo sócio-histórico.** São Paulo: Scipione, 1993.

OLIVEIRA, Z. M.; MELLO, A. M.; VITÓRIA, T.; FERREIRA, M. C. R. F. **Creches: Crianças, Faz de Conta & Cia.** Petrópolis: Vozes, 1992.

PASSOS, L.F. O projeto pedagógico e as práticas diferenciadas: o sentido da troca e da colaboração. In: ANDRÉ, M.(org.) **Pedagogia das diferenças na sala de aula.** Campinas, SP: Papirus, 1999, pp. 107-132. (Coleção Prática Pedagógica).

PETRILLI, A.S. et al. Diferenças clínicas, epidemiológicas e biológicas entre o câncer na criança e no adulto. **Revista Brasileira de Cancerologia.** Rio de Janeiro, v. 43, n.3, 1997.

PIMENTA, S.G. Formação de professores: identidade e saberes da docência. In: PIMENTA, S.G (org.). **Saberes pedagógicos e atividade docente.** São Paulo: Cortez, 1999.

REDD, W. H. et al. Physiologic and Psychobehavioral Research in Oncology. **Câncer,** New York, v. 67, n.3, 1991.

ROSENBERG, M. La autoimagen Del adolescente y la sociedad. Trad. Castelhana de Margarida Galiano, Buenos Aires: Paidós, 1973.

SME. MULTIEDUCAÇÃO: Núcleo Curricular Básico. Secretaria Municipal de Educação. Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Imprensa da Cidade – PMRJ, 1996.

SOUZA, S.; KRAMER, S. **O debate Piaget/Vygotsky e as políticas educacionais.** Cadernos de pesquisa (77), maio, 1991.

TORRES, W. C. **A Criança Diante da Morte: desafios.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

TURNER, Johanna – **Desenvolvimento Cognitivo.** Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1976.

**ANEXO**

**Casa de Apoio a Crianças com Câncer Santa Teresa  
(CACCSST)**



Lateral da Casa



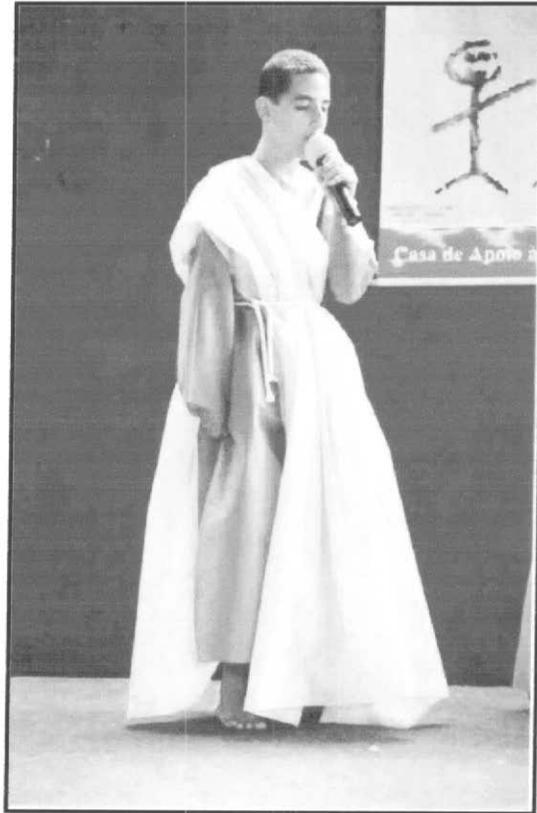
Reunião com voluntários



Reunião com os pais



Entrega de cestas



Apresentação de teatro



Aula de teatro



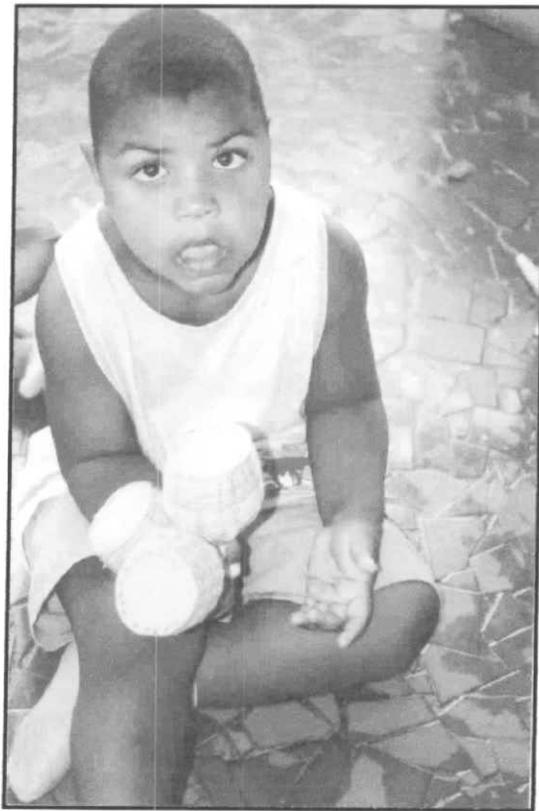
Atividade lúdica



Atividade educacional



Brinquedoteca



Oficina de instrumentos



Festa do Dia das Crianças



Dia das Crianças



Festa de natal



Funcionários e voluntários



UNIRIO

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS

ESCOLA DE EDUCAÇÃO

DEPARTAMENTO DE DIDÁTICA

DISCIPLINA : MONOGRAFIA II

ALUNO(A) : \_\_\_\_\_

TÍTULO DO TRABALHO MONOGRÁFICO : \_\_\_\_\_

ORIENTADOR : \_\_\_\_\_

FICHA DE AVALIAÇÃO FINAL

Primeiro avaliador :

Professor convidado: Edson Ribeiro

Nota : 10,0 (dez)

Considerações:

O trabalho da aluna Ana Paula Cordeiro é de  
ótimo qualidade. O assunto é de interesse de  
pedagogia, professores da escola e do artes.  
Cada vez mais deve se buscar nos universidade  
livros de pesquisa que envolvam diversos aspectos.  
Acredito que deve ser planejado com mais o trabalho  
com maior rigor metodológico no método.

Segundo avaliador :

Professor orientador : maria Ângela monteiro cunha

Nota: 10,0 ( Dez )

Considerações:

Excelente trabalho. Tema oportuno e pertinentemente à formação profissional, elaborado com rigor científico, de forma clara e objetiva.

O empenho da aluna e a qualidade do resultado final merecem destaque.

Sugiro pensar na continuidade de seus estudos no nível de Pós-graduação.

maria Ângela

Terceiro avaliador :

Professor da disciplina Monografia II: Ligia Martha Coelho

Nota : 10,0

Considerações:

Contém os principais elementos de um trabalho científico, seguindo as normas da ABNT

**RESULTADO FINAL**

Avaliador 1	Avaliador 2	Avaliador 3	Pontos	Nota final
10,0	10,0	10,0	30,0	10,0

Rio de Janeiro, 22/03/2005

*L.M. Coelho*

**QUADRO RESUMO - ORIENTAÇÕES**

Mês Setembro

Dia	08	21		
Atividade	orientaçã	orientaçã		
Professor	M. Ingle	M. Ingle		
Aluno	<del>Aluno</del>	<del>Aluno</del>		

Mês Outubro

Dia	05	19		
Atividade	orientaçã	orientaçã		
Professor	M. Ingle	M. Ingle		
Aluno	<del>Aluno</del>	<del>Aluno</del>		

Mês Novembro

Dia	04	18		
Atividade	orientaçã	orientaçã		
Professor	M. Ingle	M. Ingle		
Aluno	<del>Aluno</del>	<del>Aluno</del>		

Mês Dezembro / Janeiro 2005

Dia	02	16	03/01	10/01
Atividade	orientaçã	orientaçã	orientaçã	orientaçã
Professor	M. Ingle	M. Ingle	M. Ingle	M. Ingle
Aluno	<del>Aluno</del>	<del>Aluno</del>	<del>Aluno</del>	<del>Aluno</del>