



FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE TOCANTINÓPOLIS
CURSO DE LICENCIATURA EM PEDAGOGIA

DOLORES RIBEIRO DA SILVA

**A PEDAGOGIA HOSPITALAR E SUAS CONTRIBUIÇÕES NO PROCESSO DE
DESENVOLVIMENTO ESCOLAR DE CAROL, POR MEIO DO PROJETO HOJE EM
GOIÂNIA – GOIÁS**

TOCANTINÓPOLIS / TO

2020

DOLORES RIBEIRO DA SILVA

**A PEDAGOGIA HOSPITALAR E SUAS CONTRIBUIÇÕES NO
PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO ESCOLAR DE CAROL,
POR MEIO DO PROJETO HOJE EM GOIÂNIA – GOIÁS**

Monografia apresentada como requisito para obtenção do grau de licenciatura plena em Pedagogia, creditado pela Universidade Federal do Tocantins, Campus de Tocantinópolis.

Orientadora: Prof^ª Mestre Zian Karla Vasconcelos Barros.

TOCANTINÓPOLIS / TO

2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins

- S586p Silva, Dolores Ribeiro.
A Pedagogia Hospitalar e suas contribuições no processo de desenvolvimento escolar de Carol, por meio do Projeto Hoje em Goiânia - Goiás. / Dolores Ribeiro Silva. – Tocantinópolis, TO, 2020.
85 f.

Monografia Graduação - Universidade Federal do Tocantins – Câmpus Universitário de Tocantinópolis - Curso de Pedagogia, 2020.
Orientadora : Zian Karla Vasconcelos Barros

1. Educação. 2. Pedagogia Hospitalar. 3. Aluno - paciente. 4. Projeto Hoje.
I. Título

CDD 370

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

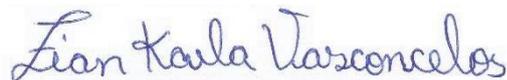
Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

DOLORES RIBEIRO DA SILVA

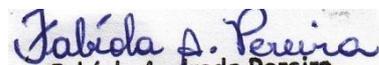
Monografia foi avaliada e apresentada à UFT-Universidade Federal do Tocantins, Campus de Tocantinópolis, Curso de Pedagogia, para obtenção do título de Pedagoga, sob orientação da Professora Zian Karla Vasconcelos Barros.

Data de Aprovação 15/12/2020

Banca Examinadora:



Prof.^a Mestre Zian Karla Vasconcelos Barros. Orientadora, UFT



Prof.^a Dra. Fabíola Andrade Pereira. Examinadora, UFT



Prof.^o. Pós – Doutor Joedson Brito dos Santos. Examinador, UFT

À minha filha Gisele Tigre (in memoriam), a razão que me fez optar pelo tema em discussão, hoje tenho somente suas lembranças pulsando vivas no meu coração, pois já descansa nos braços do Eterno; e a todas as mães que passaram pelo mesmo processo, e, tiveram um final feliz ao verem seus filhos (as) curados e por aquelas que passaram pelo luto, porém não desistiram de viver.

AGRADECIMENTOS

“Hoje é o dia que fez o Senhor regozijemo-nos alegremo-nos Nele¹”

A Deus Trino, que é essencial na minha vida. Foi uma longa caminhada em busca do conhecimento sistematizado e ao percorrer esse caminho encontrei muitos obstáculos, porém, o Autor e Consumador da minha fé, Jesus Cristo, deu-me forças para lutar e não desistir diante das aflições, temores e ansiedades que enfrentei ao ingressar na Universidade, no meu caso foi bem complexo, pois enfrentei o terrível “bullying” por conta da idade.

Agradeço a toda minha família, em especial aos meus pais Henrique e Edite que sempre incentivaram aos seus filhos a estudarem.

Ao mano Jornandes, que me ajudou a ingressar no ENCCEJA para concluir o ensino médio em 2014 e já em 2015 a porta se abriu para o curso superior.

Às minhas gêmeas, Sara e Gabriela, por eu sempre deixá-las sozinhas todas as manhãs para correr atrás do meu sonho, mas aguentaram firmes.

À minha sobrinha Marta Bethânia, que no início me auxiliou nas interpretações dos textos acadêmicos e sempre me incentivou a continuar os estudos.

À mana Rute, a professora de Letras da família, que sempre dá seus “palpites ortográficos” ao correr seus olhos em um texto, sempre aprecio suas correções.

À minha querida professora Isabel Lilge do Ensino Fundamental, que foi a base para eu chegar aqui e continua inspirando-me com o seu conhecimento.

Ao meu primogênito Danilo e à minha nora Bruna, empresários que sempre deram-me apoio financeiro para continuar a jornada acadêmica.

Ao meu sobrinho Pedro Henrique pelo apoio técnico neste trabalho.

Às minhas amigas e irmãs em Cristo Lucilene e Roseane por todo apoio moral, espiritual e até financeiro.

À jovem Carol, que muito contribuiu para eu realizar esta pesquisa e hoje se alegra no time dos felizes pela doença vencida; a todas as crianças e adolescentes que continuam a lutar pela vida.

Ao Programa NAEH, o motivador da Pedagogia Hospitalar no Estado de Goiás, que auxiliam na continuidade dos estudos de crianças e adolescentes internados por longo período

¹Extraído da SAGRADA, Bíblia. Traduzida em Português por João Ferreira de Almeida, Edição revista e corrigida - 4ª edição. **Livro de Salmos 118.24.**

de tratamento, assim como em outras regiões do estado que busca oferecer esse auxílio pedagógico a milhares de alunos.

À Casa de Apoio São Luiz, pela sua acolhida com tanto carinho e amor nos momentos mais difíceis que passei ao percorrer a jornada da vida, gratidão eterna por tudo que nos proporcionou nos momentos de luta.

À professora mestre Zian Karla Vasconcelos, que aceitou o desafio em ser minha orientadora, mesmo em meio a tanto trabalho como coordenadora do Curso de Pedagogia, tendo paciência, compreensão e ajudou-me bastante a concluir este trabalho. Levo comigo todas as informações e as dicas recebidas nas orientações, assim como todas as aulas que tive no decorrer do curso, as quais contribuíram muito no meu crescimento acadêmico. Não esqueci da promessa de escrevermos um livro, espero ansiosamente. Gratidão pela amizade.

À professora doutora Fabíola de Andrade, com quem partilhei o meu sonho de realizar este trabalho, o qual incluía o meu relato de experiência em Goiânia. Nossas conversas foram fundamentais, trouxe direcionamento, incentivo, apoio e a luz no fim do túnel, almejei a sua participação na banca examinadora desde o princípio. Sou grata por tudo e os seus ensinamentos nas aulas proporcionaram-me a participar do livro “Educação de Jovens, Adultos e Idosos: Reflexões e Experiências Formativas” somando muito na minha vida acadêmica.

Ao professor Pós-doutor Joedson Brito dos Santos, pelo privilégio em tê-lo como examinador neste trabalho, muito obrigado.

A todos os professores (as) do Curso que tive oportunidade de ser aluna, mostrando-me o quanto é importante buscar o conhecimento, sair da caverna e enxergar novos horizontes, as informações recebidas são valiosas para toda a vida. Gratidão pelo professor e diretor Nataniel Araújo que sempre incentiva a todos os estudantes a concluir o Curso. A UFT tem um papel importante na vida dos sujeitos que vem atrás do conhecimento, Tocantinópolis é privilegiada por este Campus.

Aos meus colegas da turma 2015.1 pelo convívio e aprendizado nestes quase 6 anos, alguns se tornaram amigos bem chegados como, a Alessandra, que tive o privilégio de conhecer nos três primeiros semestres e tornou-se uma amiga particular, senti muito sua saída do campus, mas o importante agora é que já concluiu pela UNIP e já é pedagoga por direito. Ao Eliomaik, companheiro de trabalhos e estágio, é um grande amigo; aos colegas Valéria, Joyce, Marcelo e Edilayne, pois sempre dividimos nossos dilemas e angústias nessa jornada longa e difícil de percorrer. Gratidão pelo carinho, incentivo e respeito à minha pessoa.

À Jhenissa da Silva, que de muita boa vontade aceitou o convite de reunir-se comigo e com a professora orientadora Zian Karla, contou-nos da experiência vivida por seus irmãos,

o qual tornou o tema da sua Monografia: “Educação e Cadeia Pública: O que dizem os Agentes Penitenciários?” Tornou um trabalho lindo e inspirou-me a seguir o caminho para realizar este trabalho a partir do meu relato de experiência vivido em Goiânia.

A todos (as), o meu muito obrigada, eternamente grata!

Canção óbvia

Escolhi a sombra desta árvore para
repousar do muito que farei,
enquanto esperarei por ti.
Quem espera na pura espera
vive um tempo de espera vã.
Por isto, enquanto te espero
trabalharei os campos e
conversarei com os homens.
Suarei meu corpo, que o sol queimará;
minhas mãos ficarão calejadas;
meus pés aprenderão o mistério dos caminhos;
meus ouvidos ouvirão mais;
meus olhos verão o que antes não viam,
enquanto esperava por ti.
Não te esperarei na pura espera
porque o meu tempo de espera é um
tempo de quefazer.
Desconfiarei daqueles que virão dizer-me,
em voz baixa e precavidos:
É perigoso agir
É perigoso falar
É perigoso andar
É perigoso, esperar, na forma em que esperas,
porque esses recusam a alegria da tua chegada.
Desconfiarei também daqueles que virão dizer-me,
com palavras fáceis, que já chegaste,
porque esses, ao anunciar-te ingenuamente,
antes te denunciam.
Estarei preparando para tua chegada
como o jardineiro prepara o jardim
para a rosa que se abrirá na primavera.

(Paulo Freire/ Genève – Março – 1971.)

RESUMO

Este Trabalho de Conclusão de Curso tem por Finalidade apresentar as contribuições da Pedagogia Hospitalar por meio do Projeto Hoje em Goiânia – Goiás. Para isso, fizemos um Estudo de Caso com uma jovem que fora amparada pela Pedagogia Hospitalar durante a sua infância, no decorrer da terapia intensiva e por todo o período em que esteve enferma, sendo considerada, assim, como aluna-paciente. A metodologia utilizada para esse estudo intitula-se Estudo de Caso – Exploratório – Descritivo, sob o direcionamento teórico de YIN (2015) e GODOY (1995). Para a pesquisa bibliográfica que trata do estudo da Pedagogia Hospitalar, escolhemos como fontes: Esteves (2008), Fontes (2006), Fonseca (1999) e Oliveira (2013), Lopes (2010). Diante do resultado – referencial, descobriu-se que a primeira classe hospitalar foi inaugurada no Rio de Janeiro em 14 de agosto (1950), no Hospital Municipal Jesus e desde então cresceram bastante as classes hospitalares nos estados brasileiros. O reconhecimento deu-se quando em 1995, foi adotada pela legislação brasileira e aprovada pela Sociedade Brasileira de Pediatria. Em Goiânia inicia-se no ano de 1999 e esse processo de escolarização deu-se através das classes hospitalares mantidas pelo NAEH (antigo Projeto Hoje), as quais tiveram início com as políticas públicas do PEEDI – GO, que consolidou a Pedagogia Hospitalar dentro do Estado de Goiás. Para desenvolver esta proposta, fizemos uma entrevista com a jovem que aceitou participar da pesquisa. Elaboramos um roteiro com 15 perguntas abertas e a entrevista foi realizada via aplicativo Zoom, uma vez que a pandemia gerada pelo novo corona vírus - o COVID-19 nos forçou a manter distanciamento social. Os resultados dessa pesquisa apontam quais os desafios encontrados pela jovem no processo de ensino-aprendizagem durante o tempo em que recebeu o auxílio educacional do Projeto Hoje. Assim, almejamos que futuramente este trabalho permita uma reflexão sobre a Pedagogia Hospitalar, e acreditamos que trará conhecimento teórico sobre o assunto para futuros universitários e/ou pedagogos.

Palavras - chave: Pedagogia Hospitalar. Classe Hospitalar. Projeto Hoje. Aluno-paciente.

ABSTRACT

This Course Conclusion Paper aims to present the contributions of Pedagogy Hospital through the Today Project in Goiânia - Goiás. For this, we carried out a Case Study with a young woman who had been supported by Hospital Pedagogy during her childhood, during intensive care and for the entire period she was ill, being thus considered as a student-patient. The methodology used for this study is called Case Study - Exploratory - Descriptive, under the theoretical direction of YIN (2015) and GODOY (1995). For the bibliographic research that deals with the study of Hospital Pedagogy, we chose as sources: Esteves (2008), Fontes (2006), Fonseca (1999) and Oliveira (2013), Lopes (2010). In view of the referential result, it was discovered that the first hospital class was inaugurated in Rio de Janeiro on August 14 (1950), at Hospital Municipal Jesus and since then the hospital classes in Brazilian states have grown considerably. The recognition took place when in 1995, it was adopted by Brazilian legislation and approved by the Brazilian Society of Pediatrics. In Goiânia it started in 1999 and this schooling process took place through the hospital classes maintained by NAEH (former Project Today), which started with the public policies of PEEDI - GO, which consolidated Pedagogy Hospital within the Goiás state. To develop this proposal, we conducted an interview with the young woman who agreed to participate in the research. We prepared a script with 15 open-ended questions and the interview was conducted via the Zoom application, since the pandemic generated by the new corona virus - COVID-19 forced us to maintain social distance. The results of this research point out the challenges faced by the young woman in the teaching-learning process during the time she received the educational assistance from the Today Project. Thus, we hope that in the future this undergraduate thesis will allow a reflection on Hospital Pedagogy, and we believe that it will bring theoretical knowledge on the subject to future university students and / or pedagogues.

Key words: Hospital Pedagogy. Hospital Class. Hoje Project. Student-patient.

LISTA DE SIGLAS

AEE - Atendimento Educacional Especial
CEE/CLN - Conselho Estadual de Educação / Câmara de Legislação e Normas
CEE/GO- Conselho Estadual de Educação
CFE - Conselho Federal de Educação
CNE/CEB - Conselho Nacional de Educação / Conselho de Educação Básica
CONANDA - Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
CRER - Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo
ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente
ENCCEJA - Exame Nacional para Certificação de Competências de Jovens e Adultos
HAJ - Hospital Araújo Jorge
HC - Hospital das Clínicas
HDS - Hospital Dermatológico Sanitário Santa Marta
HDT - Hospital de Doenças Tropicais Anuar Auad
HGG - Hospital Geral de Goiânia Dr. Alberto Rassi
HUGO - Hospital de Urgências de Goiânia
HUGOL - Hospital de Urgência Governador Otávio Lage
HMI - Hospital Materno Infantil
LDB - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MEC - Ministério da Educação
NAEH - Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar/Domiciliar
OMS - Organização Mundial da Saúde
PEEDI - Programa de Educação para a Diversidade numa Perspectiva Inclusiva
PNE - Plano Nacional de Educação
SEDUCE- Secretaria de Estado de Educação, Esporte e Cultura
SEEE/GO - Secretaria Estadual de Educação Especial de Goiás
SEDUC - Secretaria da Educação, Juventude e Esporte
SUEE - Superintendência de Ensino Especial
SUS - Sistema Único de Saúde
TIC's - Tecnologias da Informação e Comunicação
UFT - Universidade Federal do Tocantins
UNIP - Universidade Paulista

SUMÁRIO

1 MEMÓRIAS, DAÍ, TUDO VIRA AO AVESSEO...	14
2 INTRODUÇÃO	35
3 PEDAGOGIA HOSPITALAR: ASPECTOS HISTÓRICOS, PEDAGÓGICOS E RECONHECIMENTO	37
3.1 Infância	37
3.2 Pedagogia Hospitalar	39
3.2.1 Classes Hospitalares	40
3.2.2 Legislação	42
3.2.3 O profissional Pedagogo Hospitalar	43
3.3 Educação Inclusiva	44
3.3.1 Emancipação	45
4 PROJETO HOJE: TEMPO DE AUXÍLIO À PEDAGOGIA HOSPITALAR	47
4.1 PEEDI/GO	47
4.2 Projeto Hoje/Naeh	48
4.3 Blog do Naeh/Período de pandemia - COVID-19	56
5 RELATO DE EXPERIÊNCIA DA JOVEM CAROL ATENDIDA PELA PEDAGOGIA HOSPITALAR	59
5.1 Metodologia	59
5.2 Análises dos dados	60
5.2.1 Do relato de Carol	61
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	73
REFERÊNCIAS	76
ANEXO A – AUTORIZAÇÃO PARA ENTREVISTA DE CAMPO	78
ANEXO B – FOTOS DA GISELE	79
ANEXO C – DOCUMENTOS ARQUIVO	82
ANEXO D – FOTOS DA ENTREVISTADA	84
APÊNDICE A - ROTEIRO DE PERGUNTAS ABERTAS	86

1 MEMÓRIAS, DAÍ, TUDO VIRA AO AVESSEO...

Em uma sala de parto: enfermeira, médico e eu com dor intensa, tensão e medo [...] ligeiramente, o melhor acontece, choro, alegria, satisfação, o amor me contagiou às 05h da manhã, em 05 de outubro de 1993, recebi em meus braços o meu primogênito filho, Danilo! Amnésia! Pois, já nem lembrava mais da dor a minutos atrás. Doce amor! Cinco anos depois [...] em 01 de julho de 1998 dia do aniversário da minha mãe, Edite, à 23:00h em uma sala de cirurgia lá estava eu; diferente dessa vez, não tinha dor, tudo programado, preparado, braços amarrados, não podia mexer e o pano azul tampava tudo. Rapidamente o choro de bebê contagiou o ambiente e um regozijo, amor intenso invadiu o meu ser; rosto dela ao meu, não podia pegá-la, apenas cheirar. Era a minha Gisele. O tempo passou, [...] mudanças, novo cenário.

Em uma sexta-feira, 10 de outubro de 2003, no horário do almoço aquela voz suave chega aos meus ouvidos: “mãe! A vó Lindaura me viu na escola e disse pra senhora me dar vitamina porque ela disse que estou pálida” olhei para ela não vi nada anormal e disse: “tua vó está vendo coisa demais, te dei vitamina um dia desses”. O restante daquele dia correu bem e a noite também. No sábado pela manhã saí para trabalhar, ela ficou dormindo. Quando voltei para o almoço, algo estranho, fui abraçá-la e notei um leve amarelado no rosto, lembrei-me do recado da vó dela. A moça que cuidava deles logo adiantou: “Gisele não está bem, dormiu mais do que é acostumada, está desanimada”. Naquela tarde não retornei à loja para trabalhar, fiquei em casa. E pensei: na segunda-feira a levo ao pediatra.

O pai deles não estava presente devido estar em outra cidade fazendo um curso de aperfeiçoamento no ramo de óptica. Íamos passar o final de semana só nós três. Eu tinha comprado uns ingressos para participar de uma feijoada no domingo, na escola que eles estudavam. Porém, a mocinha não amanheceu legal, o branco do olho estava um pouco amarelo, queixava leves dores nas pernas, muito desanimada, comecei a me preocupar, mil pensamentos vinham à mente. No entanto, levei-a no banheiro dei um banho para animá-la, vesti roupas de passeio e disse que iríamos à escola buscar a feijoada e depois até a casa da avó Edite, o irmão dela arrumou-se também. Então entramos no carro, quando aprendi dirigir estava grávida de três meses dela.

Chegando em frente à escola, parei o carro e disse: vamos entrar e pegar a feijoada, ela não animou, então entreguei os ingressos para o irmão dela buscar, já era quase meio dia, ficamos as duas no carro, tentei distraí-la conversando e brincando, mas ela estava sem

coragem. E eu bem sabia que algo estava errado porque ela sempre fora alegre, extrovertida, brincalhona, uma criança madura e determinada, não parecia ter apenas 5 anos. O irmão dela retornou acompanhado da sua vó Lindaura (In memoriam) que chegou já preocupada com a situação relatada pelo neto. A dona da escola era tia deles por parte do pai e nos finais de semana promovia esses eventos. Conversamos e ela se emocionou fortemente naquele dia e disse: “tem um anjo da guarda ao lado da Gisele não se preocupe”, ela era muito católica e de muita oração. Mas confesso que nunca a tinha visto assim tão “espiritual”. Minha mente continuava a mil pensamentos e o coração muito apertado. Almoçamos a feijoada na casa da outra avó que morava bem pertinho da escola. Lá levantaram-se muitas hipóteses do que seria a palidez e amarelado no rosto dela. Retornamos para casa e certa de que na segunda pela manhã eu a levaria logo ao pediatra. Naquela noite dormimos os três no mesmo quarto.

Na segunda-feira, dia 13 de outubro, bem cedo já providenciei tudo, fui ao pediatra e ao entrar no consultório meu coração agitou-se, segurei firme nas mãos dela e sentamos. Quando comecei a relatar a situação para o Dr. Jofre, que por sinal era muito querido e de boa reputação em nossa cidade, ele a examinou, cuidadosamente, e disse: “Precisa urgentemente fazer vários exames de sangue, e um deles vai ser uma lâmina para confirmar quadro de hepatite, vou lhe dar essa receita. Compre e pode medicá-la e assim que os exames estiverem todos prontos, traga que quero vê-los hoje ainda”.

Já havia avisado ao pai dela de toda a situação, ele retornaria na terça-feira de sua viagem, estávamos todos ansiosos, o sangue foi coletado no laboratório da cidade e assim que terminei fui à farmácia comprar a medicação que já era para combater “hepatite”, mas um pressentimento ruim invadiu meu coração no momento, sentimento daqueles de mãe, “calma ainda não é hora dessa medicação”, algo muito forte mesmo e assim não comprei. Novamente entrei no consultório (quase noite) com os resultados dos exames nas mãos e entreguei ao médico. Ele abriu todos os exames e o da lâmina que confirmaria, segundo sua suspeita, quadro de hepatite. Olhou para mim bem firme e falou: “Mãe não deu hepatite, suspenda o medicamento que passei”. Alívio, alívio na alma porque eu não tinha dado o medicamento, justamente por sentir algo ruim na hora de comprar. Suspirei fundo, mas não disse nada.

O Dr. Jofre passou mais um monte de exame de sangue e pediu para fazê-los todos no outro dia (terça-feira) pela manhã, com ela em jejum e inclusive repetir a lâmina. A hemoglobina e hemácias (componente dos glóbulos vermelhos) dela deu baixa, mostravam que tinha anemia e os leucócitos (células brancas), plaquetas (fragmentos celulares) não estavam

normais. Todavia não tinha febre, continuava se alimentando normal, era urgente descobrir o que estava causando todo esse mal.

Na segunda tentativa entre coletar e pegar resultados com o Dr. Jofre, estávamos mais preocupados e nervosos, porque pelos exames de sangue mostrava um aumento exagerado nos leucócitos (células brancas ou glóbulos brancos do sangue) e uma baixa nas plaquetas (fragmentos celulares). Voltamos para casa com mais pedidos de exames e mais confusos ainda. Então naquela terça à noite liguei para minha tia Isabel Lilge, formada em enfermagem, professora, bancária (Banco do Brasil) e residente na cidade de Açailândia- MA, relatei toda a situação, então sugeriu que procurássemos um hematologista (especialista em sangue) em Imperatriz – MA conhecido dela. Abandonamos o pediatra e assim na quarta-feira pela manhã fomos direto para Imperatriz à procura de conseguir uma consulta com o médico hematologista indicado. Levamos os primeiros exames feitos a pedido do primeiro médico.

Gisele foi examinada pelo médico hematologista que novamente pediu uma bateria de exame e em todos os pedidos tinha o nome “urgente”, nossa mente estava a mil pensamentos e o coração apertava cada vez mais (o pai dela já estava comigo) e o médico ao entregar o pedido pronunciou: “Mãe e pai não quero apavorá-los, mas apenas alertá-los a correr contra o tempo com os exames, porque o caso dela é delicado, pelos primeiros exames já mostraram que ela deveria estar internada tomando sangue, porém não posso fazer isso; antes de saber dos resultados desses novos exames, pois assim estaria negligenciando e complicando no diagnóstico dela”. E assim saímos dali às pressas para o laboratório de análises.

Daí, tudo vira ao avesso, passamos aqueles três dias apenas indo e vindo; laboratório, médico e, em casa ia apenas para dormir. Na sexta-feira já quase às 17h, recebemos os últimos resultados de exames de sangue, até mesmo para diagnosticar calazar foi pedido pelo médico! Porém o próprio médico estava pensativo por tantos exames pedidos e todos davam negativos em suas suspeitas. Então com a Gisele ali do nosso lado, “o médico disse em tom quase que sussurrando, a minha cabeça está quase dando um nó, mas, ainda tem um exame que precisa ser feito e esse não se faz aqui em Imperatriz, apenas em Teresina, Fortaleza, Goiânia, São Paulo, enfim somente nas grandes capitais”. Atentamente explicou tudo a nós! E a suspeita era de Leucemia! E o desespero tomou conta de nosso ser!

E assim, nos entregou o pedido de exame, Aspiração e biópsia da medula (é um exame no qual se faz a punção e coleta do sangue da medula óssea), e uma Carta Médica relatando todo o quadro clínico da menina Gisele! E disse: “Caso escolham Goiânia tem o Dr. César Bariani no Hospital Araújo Jorge, um ótimo hematologista e oncologista”. E nos recomendou

que viajássemos naquele mesmo final de semana, seja qual fosse a capital que optássemos. Porém, decidimos por Goiânia e a carta já saiu encaminhada ao médico Dr. César Bariani.

Saímos do consultório e fomos direto para a óptica de uns amigos (Neide e Ari) e em seu escritório choramos muito e a pequena Gisele não entendia nada “e perguntava porque vocês estão chorando”? Naquele momento não tínhamos resposta para dar a ela. E apenas dizíamos que ia ficar tudo bem. O Sr. Ari muito prestativo viu a possibilidade de conseguir passagens aéreas para “agilizar” a chegada em Goiânia, porém lembramos que era sexta-feira à noite e final de semana não resolveria nada para consulta e exames! Então, voltamos para casa e comunicamos a toda a família sobre o dilema! E assim, com muitos choros e angústias em nosso meio, nos confortamos e recebemos força para lutar e prosseguir.

Decidimos viajar no sábado, em um ônibus leito bem confortável para a cidade de Goiânia. Somente nós duas partimos para a cidade de Goiânia no dia 18 de outubro de 2003. O pai dela ficou, pois precisava trabalhar, já não sabíamos o que viria pela frente. Na época, o meu primogênito tinha apenas 10 anos, carecia do apoio do pai na minha ausência. A Gisele tinha 5 anos e 3 meses, já estava no Jardim II – pré-escolar, era uma criança muito esperta e inteligente. Apreciava estar na escola e dedicava-se muito em suas atividades escolares mesmo não sendo alfabetizada ainda.

Num piscar de olhos, muda-se o cenário, em pleno domingo lá estávamos sentadas numa poltrona de um ônibus vendo as paisagens pelas janelas, quase chegando à grande Goiânia! Nos domingos, geralmente, a gente variava o local para almoçar, algumas vezes na casa dos avós paternos e outras vezes nos avós maternos. E assim chegamos domingo à tardinha na rodoviária, ela queria sempre colo, queixava de dor nas pernas o tempo todo e a palidez tinha aumentado mais. Tinha um endereço em mãos para hospedar na casa de uns conhecidos, dado por um casal de amigos em nossa cidade, gentilmente arranhou tudo para nossa chegada à metrópole. E assim pegamos um táxi e fomos para a residência deles que nos aguardava.

Na segunda-feira pela manhã, lá estávamos nós em um táxi novamente, agora rumo ao Hospital Araújo Jorge; nos dias anteriores ela nunca tinha dado febre! No entanto o quadro não amanheceu bom, tinha febre, dor e manchas roxas nas pernas! Na recepção do hospital foi feita a ficha e paga a consulta, devido ela estar com febre logo foi encaminhada para o Ambulatório da Pediatria. Comigo estava a Carta Médica encaminhada ao Dr. César Bariani, porém, ele não estava no ambulatório naquele dia, então a Gisele foi atendida por uma médica que a examinou, olhou com cuidado todos os exames em mãos e leu a carta cuidadosamente.

Com o rosto preocupado e a longa conversa que teve por telefone com o Dr. César dentro do consultório, a coisa não cheirava nada bem e realmente não estava nada legal. Tudo ficou desfavorável muito rapidamente. Não estávamos em nossa cidade, ela não estava em sua escola como de costume, toda segunda-feira pela manhã, adorava levantar tomar o banho, vestir seu uniforme, agarrar sua mochila e ir ao encontro da turminha e da professora que tanto gostava.

Minutos depois, a médica disse: “mãe vamos lhe encaminhar para a clínica particular do Dr. César agora, pois ele precisa examiná-la. Porém, não se preocupe, vocês vão de ambulância até lá”. A Gisele foi medicada para cortar a febre. E assim fomos levadas de ambulância para a clínica a pedido da médica do ambulatório.

Chegamos à clínica e fomos levadas para uma sala de atendimento onde haviam várias pessoas esperando, adultos e crianças. Ali, novamente, foi feita uma ficha com todos os dados dela e meu. Lembrando que a família deixada no Maranhão estava sendo informada sobre tudo que ia acontecendo. Naquela época já havia celular, o famoso “tijolão”. Naquele dia consultamos com o Dr. César e tivemos uma longa conversa. Difícil! Muito difícil, aí começou novamente o processo de coletar sangue para novos exames!

O Dr. César muito atencioso e vendo nossa situação longe da família pediu que fôssemos para um hotel bem perto da clínica para descansar e aliviar toda aquela tensão das furadas ao coletar o sangue, pois na terça-feira voltaria à clínica para receber os resultados dos novos exames e, ter um diagnóstico mais criterioso do médico hematologista e oncologista. A febre tinha passado devido à medicação tomada no ambulatório antes de sairmos. Ela continuava se alimentando normal, não tinha nenhum fastio com alimentos e continuava comendo bem. E assim ficamos em um quarto de hotel confortável próximo da clínica. Imagina nossos pensamentos! Nosso celular não parava de tocar, todos queriam saber notícias. E sem contar que era véspera do meu aniversário! Na primeira semana de outubro o primogênito tinha completado 10 aninhos. Ele nasceu próximo dos meus 24 anos.

Então, naquele quarto de hotel com milhares de perguntas da pequena Gisele ia tentando respondê-las! Uma delas que me marcou muito: “O que nós estamos fazendo aqui neste país”? Ela tinha pouca noção do espaço geográfico, porém certeza tinha que não estávamos próximos da nossa pequena cidade. Pedia o tempo todo para voltar para casa! Unimos nossas forças para vencer os medos e ansios daquele “país” como nomeado. E sempre pedindo em oração para Deus nos ajudar e fortalecer. Congregávamos na igreja Luterana e sempre no sábado pela manhã tinha escolinha bíblica para as crianças e ela era assídua não

gostava de faltar. Naquela noite dormimos bem juntinhas, o dia tinha sido muito tenso e agitado. Tudo ali nos incomodava, porque não era nosso cantinho rotineiro deixado para trás. Já tínhamos entregado nossos temores ao nosso Pai Celeste.

Na terça pela manhã recebemos muitas ligações, estava recebendo mais uma primavera do Senhor! A chegada dos 34 anos foi bem diferente dos anos anteriores, longe da família, momento de turbulência. À tarde retornamos para a clínica ao encontro do médico especialista indicado. A sala estava novamente cheia de crianças, adolescentes e adultos, ficamos aguardando nossa vez. Cada vez que alguém era chamado para entrar me dava um frio na barriga! Logo, chegou nossa vez de entrar e assim fizemos. Lá estava o Dr. César Bariani com um olhar pensativo por trás de sua mesa! Ela foi até ele lhe cumprimentou com um abraço bem espontâneo, pareciam velhos amigos. Uma inocência tamanha diante do quadro preocupante.

Os exames sobre sua mesa, então olhei em sua direção pronunciei algumas palavras. “E aí, como vai doutor? Parece que essa era a pergunta que ele queria ouvir para ter coragem, para começar a falar. Suspirou fundo e olhou firmemente para mim e disse: “Mãe a coisa não vai bem” e assim começou a falar calmamente tudo que eu não queria ouvir naquela terça 21 de outubro de 2003, dia do meu aniversário! Explicou-me sobre os procedimentos que precisava ser feito dali para frente! Inclusive que já estava providenciando para que ela recebesse sangue em sua clínica, pois a anemia estava grave.

E assim a atendente nos tirou dali com uma papelada em mãos. Na minha garganta parecia que tinha um nó e não saiu mais nenhuma palavra. Na recepção sentei e liguei para o pai dela, quando ouvi sua voz do outro lado, desabei em choro, as lágrimas desciam velozmente e não conseguia dizer nada! Só chorava muito! A moça gentilmente pegou o celular e começou a falar com ele. A menina Gisele agarrou comigo sem entender o motivo real de tanto choro. Abraçadas, continuei a chorar muito e aquela vizinha meiga e suave pedia que eu não chorasse. Algumas mães presentes ali, solidariamente aproximavam-se e diziam: “Força mãe!” “Você precisa ser forte agora!” “Vai ficar tudo bem!” Recebi abraços e carinhos daquelas mães! Aos poucos fui me acalmando, mas, o celular tocava todo instante, todos queriam notícias!

Levaram-nos para uma sala, pois, a menina Gisele precisava tomar sangue urgentemente, anemia gravíssima, inteirando 12 dias desde que sua avó percebera o “descoramento” na pele do rosto. Aquele foi um dos dias marcantes em nossas vidas, a punção foi feita em suas veias para receber a primeira bolsa de sangue. Passar por aquele processo foi muito duro e doloroso, logo porque as punções nos braços e mãos para encontrar veia eram

desde a primeira visita ao laboratório! Foi muito choro e gritos da pequena para deixar as enfermeiras realizar o que era preciso.

E assim fomos informadas que passaríamos a noite ali e no outro dia transferidas para o Hospital Araújo Jorge, isso porque, ainda faltava o exame Aspiração e biópsia da medula para confirmar o tipo de Leucemia, pois, são vários tipos existentes. Foi uma noite difícil, que mudança em nossa rotina, fechadas em uma enfermaria, vendo os pingos de sangue descer gota a gota. Naquela noite conversamos abertamente e expliquei tudo que estava se passando com a saúde dela e disse que precisava da sua colaboração para vencer todas as etapas que íamos passar dali em diante. Conversamos, oramos, cantamos e lemos a palavra de Deus para nos confortar. Ela era uma menina que amava as coisas de Deus. Tinha uma fé incrível. Particularmente, eu precisava ser forte e não chorar na frente dela; precisava manter a calma, para que todo aquele processo se tornasse menos doloroso para nós.

Assim, iniciou a luta, imaginem uma criança fora da sua rotina: família, lazer, igreja, amigos e escola. Voltamos para o Araújo Jorge e foi feita sua internação na ala da pediatria, perto dos consultórios médicos nos quais tínhamos estado na segunda-feira pela manhã. Muitas crianças e adolescentes com seus acompanhantes naquela sala de espera. Crianças com cabelos, outras sem; outras que usavam lenços coloridos e bonés, outras brincavam com massinhas sentadas em volta de mesas apropriadas; outras pintavam desenhos e as moças de jaleco rosa e branco acompanhavam-nas, rodeando as mesinhas e observando-as atentamente.

Para a menina Gisele estávamos em “outro país”, um lugar estranho que a deixava com saudade de casa e de sua escola. Seu irmão tinha ganhado um cachorrinho no dia do seu aniversário, esse bichinho de estimação tornou-se o predileto dela, sempre dizia ter saudade do “carinho de Madoninha” nome pelo qual era chamado e ele adorava encostar-se a eles para ser afagado.

Aquela primeira semana de internamento foi complicada, foi feita a punção na medula e levado para o laboratório, sendo depois confirmada Leucemia Mieloide Aguda, que segundo o médico Bariani, era e continua sendo uma das mais graves para ter resposta positiva com o tratamento de Transplante de Medula Óssea, além das Quimioterapias e Radioterapias necessárias no decorrer do tratamento. Era um tratamento caríssimo como não tínhamos plano de saúde, o atendimento passou a ser pelo SUS, pois particular não teríamos condições financeiras de bancar todo o tratamento, já que o período total para término do tratamento e, para ter-se uma resposta positiva seria de 5 anos.

Iniciou-se o processo de tratamento com quimioterapia e seu nome foi para o banco de espera para receber um doador de medula óssea, porém os primeiros a serem feitos testes de compatibilidade seria o irmão mais velho e outros da família, assim o pai dela começou a providenciar a vinda do primogênito para Goiânia que passaria pelos testes. E nos chocou quando o médico informou que para aquele início de tratamento não poderíamos sair da cidade.

A primeira visita recebida no hospital foi do pastor Ivo da igreja Luterana na grande Goiânia. Consolou-nos com uma palavra bíblica e oração. Prometeu-nos enviar um casal da sua igreja para nos visitar, os quais moravam perto do hospital de onde estávamos. Continuamos ali no hospital, tinha horário para tudo e, as crianças eram levadas para uma sala para se distraírem com brinquedos e em outros momentos faziam atividades pedagógicas. Sempre nosso celular tocava e os parentes, amigos sempre nos davam uma palavra de ânimo e conforto. Por vezes, ficávamos contando as gotas do soro caindo, outras líamos livros de historinhas deixadas pelas psicólogas. Em outros momentos, a pedagoga hospitalar trazia atividades e buscava desenvolvê-las ali. Mesmo assim, o tempo parecia não passar. Falávamos todos os dias com o pai dela, seu irmão e demais familiares.

O primeiro internamento deu-se por quase 9 dias e todos os dias no quarto passava uma equipe médica formada de psicólogo, oncologista, nutricionista, enfermeira e assistente social. Em um dia daquelas visitas, fomos informadas da nossa primeira alta não para irmos para a nossa casa, é claro, mas para algum lugar que pudéssemos permanecer enquanto tivéssemos fora das internações hospitalares. Logo que, a assistente social nos interrogou com várias perguntas e concluiu que por ser o tratamento demorado o nome dela iria para a lista de espera em Casas de Apoio oferecidas aos Portadores de Câncer em longo período de tratamento.

Já prontas, esperávamos o casal já anunciado pelo pastor Ivo que nos visitariam, porém era mais que uma visita, pois o casal Egon e Jussara se propuseram a hospedar-nos em sua residência até aparecer a vaga em uma das Casas de Apoio. Ela estava ansiosa para conhecer os novos amigos que nos receberia espontaneamente. Estávamos na enfermaria e logo a enfermeira entra chamando nosso nome, pois os anfitriões nos aguardavam na sala de espera do ambulatório.

Alegria nos contagiou ao encontrar Egon e Jussara, era como se fôssemos velhos amigos. Um carinho enorme por minha Gisele, amor à primeira vista, o papo entre eles era contagiante, ela não parava de falar e perguntar. Deus coloca anjos em nosso caminho e dali em diante, tivemos uma família de anjos para nos ajudar. Eles tinham um casal de filhos a Janaína e o Léo. O quarto do Léo foi cedido para nós! Era um apartamento aconchegante!

Quando recebemos a ligação nos avisando da vaga na Casa de Apoio São Luiz, foi uma tristeza para todos, pois tínhamos que separar e só encontraríamos em alguns finais de semana agendado e liberado pela direção da Casa de Apoio que ficava em Aparecida de Goiânia. Eles fizeram questão de nos deixar pessoalmente em nossa nova morada que só Deus sabia até quando ficaríamos ali.

Dali em diante iniciou uma nova etapa em nossas vidas, todos os pacientes e acompanhantes tinham de cumprir regras para poder permanecer na casa, graças a Deus nunca tive dificuldades para cumprir regras, logo vim de uma família tradicional, a qual me ensinou muito bem a obedecer, sem contar que alcancei na infância a “regra da palmatória” caso não cumprisse com as tarefas escolares, coisinha dura na minha infância. Então, se tem uma coisa que aprendi bem desde criança, foi a obedecer.

Fomos bem acolhidas na Casa de Apoio São Luiz da família do cantor Leandro (in memoriam) dupla com o irmão cantor Leonardo que ajuda a manter o Projeto nascido no coração do cantor Leandro assim que adoeceu de câncer. Além da ajuda da família do cantor, a Casa conta também com doações de amigos, comunidade e voluntários em geral. A direção e a administração da Casa são cuidadas pela mãe e pelas irmãs dos cantores sertanejos, Carmem e Fátima, que contam com um quadro de funcionários também. É uma instituição filantrópica, tem o objetivo de apoiar e dar suporte aos portadores de câncer durante o processo de tratamento e recuperação. Fundada em 1999, no mês de novembro, possui 42 quartos com banheiros privativos, ou seja, toda bem estruturada para atender bem todos os pacientes e acompanhantes que chegassem.

O que não faltava na nossa rotina era estar no hospital, seja para consulta, internações, exames, seção de quimioterapias ambulatorial ou receber sangue no ambulatório! A luta era constante, se a criança ou adulto tivesse febre não podiam permanecer na Casa, tinha de ir para a emergência do hospital. O tratamento com quimioterapias era difícil e trazia muitas reações indesejadas, tais como: febre, vômitos, desânimo, baixa no sangue e queda de cabelos. Foi uma tortura para a pequena Gisele ter que passar a máquina zero no seu cabelo. Muito choro e resistência no momento de tirar o cabelo. Terminou comigo e a cabelereira chorando e sofrendo juntas, foi algo marcante e angustiante no dia. Porém, era também sofredor ver todas as manhãs milhares de fios de cabelos no travesseiro e na hora do banho tê-los soltando em nossas mãos, era uma sensação muito ruim, como de perda! Deixava-nos tristes

Por fim, ela terminou acostumando-se com sua carequinha e amava usar chapéus e lenços coloridos! Pra cada cor de roupa tinha um lenço combinando. A sua avó Edite lhe enviou

lenços de várias cores e ficava muito charmosa. Era uma menina linda, tanto por dentro, como por fora. Fazia amizade e conversava com todos que cruzava o seu caminho. A cor vermelha, azul e rosa eram suas preferidas. Ainda em 2003 os testes foram feitos no seu maninho e não deu compatível para receber o transplante, sua prima Marta também fez o teste e não deu compatível e assim todos os testes foram negativos na compatibilidade.

A busca continuou incansável no início de 2004 nos registros nacional e internacional de doadores medula óssea, mas os resultados não foram positivos. Entretanto, ainda havia um fio de luz no fim do túnel: o sangue coletado do cordão umbilical de um novo filho. Desânimo! Eu tinha feito laqueadura no nascimento da pequena! Era algo impossível naturalmente; e reverter a cirurgia de laqueadura era um processo complicado e demorado. As chances eram poucas com esse processo. Vivíamos dias tenebrosos, apenas entregamos nas mãos do Deus Trino.

Dias depois, a nossa amiga Jussara trouxe-me a ideia da Inseminação In Vitro e partimos para o Hospital do Estado, onde havia um médico que fazia inseminação custeada pelo estado, em nosso primeiro contato contamos toda a situação que se encontrava a Gisele e o nosso desejo de salvar sua vida! E para nossa surpresa, fomos duramente chamadas de “loucas” e recebemos um “sermão nada agradável” da parte do médico. Saímos arrasadas e tristes, pela má interpretação. Pela lógica o Estado não tem o mínimo de interesse por esses tipos de casos.

Entretanto a minha amiga Jussara não se deu por vencida, era conhecedora da Clínica particular de Inseminação In Vitro da Dr^a Zelma B. Costa e buscou contato com ela e relatou toda a História. E para a nossa surpresa, o coração da doutora se comoveu e ela interessou-se pelo caso. Fomos ao seu consultório para conhecê-la. Quando ela viu a pequena Gisele seus olhos brilharam e meu coração se encheu de alegria. Foi mais um anjo enviado por Deus para nos ajudar. Era caríssimo na época o processo de Inseminação, o famoso “bebê de profeta” tanto falado e estudado pela medicina para ajudar às mulheres que não podiam ter filhos. Que não era o meu caso, porque tinha tido dois, mas a precipitação em laquear em 98 levou-nos a recorrer à técnica artificial de laboratório, para tentar salvar a vida de alguém muito especial, minha meiga Gigi.

Precisamente, em fevereiro de 2004 dei início à técnica realizando exames e recebendo injeções hormonais, pois, era necessário todo esse procedimento para ter a chance de engravidar novamente. Passei por vários monitoramentos de ultrassonografias para observar o processo de ovulação! Foram várias consultas e exames de sangue, acompanhada pela doutora Zelma e os ovários respondiam bem a todo esse método. Fui questionada por psicólogos a pensar e

amadurecer a ideia, se era realmente isso que queríamos. Pensar? A chance estava em nossa frente, eu estava disposta a tudo por ela. O amor de mãe fala alto, muito alto! Ser mãe novamente seria maravilhoso e tudo isso inebriava o meu coração.

Assim, a Dr^a Zelma reduziu todos os custos e cobrou um valor quase que simbólico diante da realidade do mercado da época que seria para realizar um processo inseminatório. E junto com o pai da Gigi e a equipe da doutora Zelma, iniciamos com muita esperança e fé que tudo iria dar certo. Em março (2004) fui internada para receber os embriões, tudo ocorreu bem! Prosseguimos nossa rotina normalmente e completando-se quinze dias após a inseminação, levantei cedo para deixar o quarto arrumado antes de sair para o hospital com a Gigi, que era uma das regras da Casa, deixar tudo limpo antes de nossa saída! Pois era sempre vistoriado pela direção.

Sempre levantávamos 05h30min da manhã, pois a saída do primeiro carro para o hospital era cedo, porque na maioria das vezes tínhamos que pegar a ficha para coletar sangue antes da consulta! As mães sempre eram escaladas para ajudar na cozinha exceto aquelas mães que tinham crianças muitas pequenas e que exigia muito cuidado. Era gratificante contribuir, pois tínhamos um quarto com banheiro e televisão, cama e mesa e refeições maravilhosas. Ali todos eram bem cuidados e bem servidos. Um local bem arejado, com muitas plantas no espaço de fora, corredor, tudo bem organizado e planejado.

Um ambiente agradável e harmonioso, havia uma Capela para as missas, porém, todas as religiões e credos tinham a liberdade de realizar seus cultos e reuniões ali. Uma família de um coração grandioso em amor por todos na casa. Fizemos muitas amizades, e todos estavam no mesmo barco. Havia um menino chamado Anderson com o mesmo tipo de Leucemia da pequena Gisele, seu doador seria um dos seus irmãos mais velho. Conhecemos muitas crianças e adultos com vários tipos de câncer. E uma dessas crianças foi a pequena Carol que brincava muito com a minha Gigi e o Anderson.

Retornando ao assunto da limpeza, costumava sempre limpar a suíte jogando água e puxava em direção ao banheiro, tudo foi muito rápido escorrei no chão molhado perdi o equilíbrio e cai sentada no piso. Tudo perdido, instantaneamente tive um leve sangramento. Foi uma tristeza e desânimo para nós, pois o exame de ultrassonografia mostrou o útero “vazio” e havia sido inseminado três embriões. Nossas expectativas e esperanças voltaram à estaca zero. Mas a médica nos animou insistindo para uma segunda tentativa. Mas era necessário esperar mais uns dias para realizar a segunda tentativa. Todas as noites, orávamos e a Gisele pedia

para Deus lhe dar irmãozinhos ou irmãzinhas! Eu sempre pedia para Deus curá-la e se fosse através de transplante, que me desse à oportunidade de engravidar novamente.

Novamente, passei por todo o processo de injeções, acompanhamento e exames. Estávamos esperançosos que tudo daria certo. Início de maio fui internada para receber em meu útero 4 embriões, ah... agora estavam todos com cuidados redobrados comigo! Saí da clínica sentada numa cadeira de rodas para não andar até o carro que me esperava. Quando cheguei à Casa de apoio, também fui para o quarto de cadeira de rodas e fui proibida de fazer limpezas, até a alimentação fiquei recebendo no quarto, foi um mimo e um cuidado de todos ali para que desse tudo certo! A Gigi ficou sendo acompanhada pelo pai nas rotinas do hospital, tais como consultas e exames.

Logo, passaram-se os quinze dias tão esperados para a realização do exame BETA-HCG, que na primeira tentativa não consegui realizar por ter levado o tombo e colocado tudo a perder. Então, no dia 18/05/2004 às 07h10min da manhã foi colhido o sangue no laboratório Atalaia e no mesmo dia às 15:33:45 recebi o resultado. Inacreditável! Resultado: 314,2mUI/mL (Trezentos e quatorze vírgula dois) enquanto, que mulher não grávida $\leq 5,0$ mUI/mL e mulher grávida >50 , mUI/mL.

Quando vi o resultado e os valores referenciais, alegria contagiou meu coração! Pular jamais! Impedida! Precisava proteger meus embriões e que possivelmente teria segurado mais de um devido as análises do resultado apresentarem taxas altíssimas. Eu estava com sorriso de jacaré! Acho que as pessoas ali não entendiam o porquê de tanta alegria! Só mesmo uma mãe que quisesse ter mais filhos para salvar sua filha, entenderia. Deus ouviu a pequena Gigi que tanto pediu e através da doutora Zelma com sua equipe veio a esperança. As petições foram ouvidas. Muitos brincavam com a Gisele, dizendo que ela teria um monte de irmãozinhos ou irmãzinhas! Como faria para cuidar de tantos? Ela sempre se sobressaía com respostas bem pensadas.

Aguardamos mais ou menos 16 dias para realizar a ultrassonografia, precisamente, no dia 02 de junho a grande notícia no laudo do ultrassom, presença de dois sacos gestacionais de 15 e 17 mm, cada qual com polo embrionário de 2mm e vesícula vitelínica, ou seja, gravidez gemelar diacorionica e diamimniotica de 6.0 semanas (+- 40 dias). Júbilo no coração de mãe e filha! Regozijo contagiou a todos! A notícia se espalhou esplendidamente e tornou-se as principais conversações entre parentes, amigos, pacientes, médicos e enfermeiras. Havia muitas pessoas solidárias ao caso, todas orando; independente de credos e religiões, era a mesma fé. A Gigi recebeu a notícia de maneira tão eufórica que ao realizar exames de sangue

mostrou um aumento significativo de células boas em sua medula. Ou seja, a notícia trouxe um resultado positivo para o seu organismo. Assim, o doutor César não perdeu tempo e realizou o transplante autólogo (quando o próprio paciente doa células saudáveis para si mesmo; com o objetivo de as boas combaterem as ruins).

Continuamos, persistentes e perseverantes na luta pela sobrevivência dela. A barriga ia aumentando de maneira maravilhosa e os bebês permaneciam saudáveis no útero. A minha pequena reagiu bem com o transplante autólogo. Em primeiro de julho ela completou 6 aninhos, recebeu buquê de flores do pai, um álbum grande para montar suas fotos que iam sendo tiradas. Tiramos fotos no Studio e ela amou o mimo recebido. Os parentes e amigos no Maranhão lhes enviaram milhares de cartinhas e cartões de felicitações! Na verdade, toda vez que o pai dela vinha a Goiânia trazia muitas cartinhas e cartões com palavras de esperança e fé, isso nos motivava a firmar e fortalecer nossa espera por dias melhores!

Quase na metade do mês de julho, recebemos uma notícia maravilhosa do oncologista, uma alta de 40 dias e a permissão de irmos até nossa pequena cidade no Maranhão. E mais uma vez a amiga Jussara entrevistou com a sua generosidade. Arrecadou fundo entre amigos e com apoio dos diretores da Casa de Apoio São Luiz conseguiu duas passagens aéreas para Imperatriz – MA. E assim partimos felizes para o Maranhão! No avião encontramos o cantor sertanejo Zezé Di Camargo e a Gigi tirou uma foto e ganhou um autógrafo. Nossa primeira viagem nas alturas! Apreciamos as nuvens bem de pertinho pela pequena janela. Aproveitamos a viagem. No ventre dois bebês e do lado uma garotinha lutadora.

Chegamos por volta de 22h em Itinga – MA, pois de Imperatriz fizemos o restante do trajeto de carro. Uma parte da família estava nos aguardando com uma recepção calorosa. Foi algo esplêndido vê-la novamente em nossa casa, deitar em sua cama e brincar em seu quarto. Era como se fosse um sonho, vê-la feliz em seu doce lar, brincando com o cachorrinho que por vezes teve saudade. Observar o bate papo com seu irmão e a prima Marta era algo magnífico! A saudade entre eles era enorme!

Contudo, nossa alegria durou muito pouco, até realizar um exame de sangue de rotina que havíamos trazido a pedido do médico Bariani. Estava completando 20 dias da alta, e, então ao ver o resultado da análise percebi que tinha algo anormal com os leucócitos que até então vinha dentro da normalidade. Na época me tornei uma quase “doutora” nas leituras dos seus exames. A rotina entre hospital e laboratório nos forçou ao aprendizado! Realizei uma ligação para a pediatria e enviei o resultado via Fax, daí a má notícia de que precisávamos voltar às pressas para a internação! E assim não foi possível permanecer os 40 dias de alta recebidos.

Novamente, retornamos a Goiânia e ela foi internada logo na chegada. Passamos muitos dias no hospital, a quimioterapia a deixava desanimada e na maioria das vezes ela não queria fazer atividades pedagógicas, outras vezes nem da cama queria sair. A equipe de psicólogas e pedagogas do hospital trabalhava de maneira maravilhosa! E contribuía muito para reanimar crianças e adolescentes. Os internamentos passaram a ter intervalos menores de um para o outro, na tentativa de combater as células ruins que havia voltado com mais ferocidade.

Ficávamos mais tempo no hospital que na Casa de Apoio, por vezes, tarde da noite dava febre e lá íamos nós na ambulância para a emergência. Às vezes, sentia medo e pedia pra ligar para seu pai no Itinga, conversavam bastante os dois, isso a deixava mais calma e tranquila, era um apego tremendo entre ambos. Desde a primeira saída do Maranhão, nosso contato por ligação era constante e sem contar suas vindas à cidade para visitar-nos todo mês. Sempre que podia trazia o maninho, outras vezes vinha sozinho mesmo.

No entanto, nos momentos mais difíceis sempre era eu e ela, uma apoiando a outra. Dentro da Casa de Apoio ela se destacou por dialogar com muita facilidade com os outros pacientes e por vezes dava até conselhos e sermões se assim achasse por necessário fazer! Tinha empatia por todos e todos por ela, foi um número crescente de amizades adquiridas dentro e fora do hospital, até dentro dos coletivos quando precisávamos andar conquistava pessoas com seu carisma e empatia.

O hospital advertiu que a Gisele tivesse mais outra acompanhante para revezar comigo nas internações dela por ser gravidez de gêmeos e necessitava mais prevenção da minha parte, foi um momento muito complicado, pois nossa cumplicidade era profunda para distanciamos uma da outra. Em setembro a barriga já estava bem crescida, um pouco mais de 4 meses de gravidez, logo apelamos a minha mãe que viesse nos ajudar. Para não quebrar as regras da Casa de Apoio São Luiz que garantiam o direito apenas a um acompanhante para cada paciente, decidimos alugar uma quitinete próxima ao hospital, foi um tanto trabalhoso para encontrar, porém deu certo. E assim junto à igreja Luterana e com o apoio de todos os amigos, conseguimos mobiliar a quitinete. A Casa de Apoio São Luiz continuou nos apoiando! A Carmem e a Fátima tinham um coração de ouro!

Ficou firmado que nas internações eu passaria o dia e minha mãe ficaria à noite com a Gigi, assim não sentiria muito minha falta. De início foi trabalhoso ela se acostumar, chorava e sempre pedia para falar comigo! Ficávamos horas conversando até que se tranquilizasse para dormir. A rotina hospitalar continuou e em outubro ao fazer um novo ultrassom, descobri que

ia ser mãe de meninas! A pequena recebeu a notícia de maneira eufórica, daí começamos a pensar nos nomes das princesas! Que mudança! Aos 35 anos; tinha no meu ventre dois bebês! Nesse período, iniciei uma vacina que não era diretamente para mim, mas, para fortalecer os pulmões dos nenês, caso nascessem de 7 meses. Estava tomando todas as vacinas e seguindo com o pré-natal certinho, conciliando tudo com o tempo que tinha que estar com a Gigi.

No final de novembro a igreja Luterana no departamento das senhoras realizou um chá de bebês! Foram muitos presentes! Sempre tudo em dobro! Muitas Fraldas! Muitos cueiros! Minha barriga crescia e o espaço dentro do útero parecia pequeno para as duas mocinhas. Muito chute! Muita disputa entre elas! Dormir a noite era algo quase que impossível com tanto pula, pula!

Começamos a pensar que necessitaria de mais pessoas para nos ajudar, porque a barriga pesava muito para permanecer no hospital por longo período de tempo e também na quitinete não podia passar mais a noite sozinha quando minha mãe tivesse acompanhando a Gigi. Por meio das amizades que já tínhamos, conseguimos uma casa em Aparecida de Goiânia, em um bairro próximo da Casa de Apoio São Luís, era ampla, área e quintal, daria perfeitamente para ter mais pessoas conosco. E assim todas as providências foram tomadas e mudamos para a casa.

Agora já era minha mãe de olho em mim e uma sobrinha, por parte do pai da Gisele, para cuidá-la em tudo que fosse preciso fazer no hospital. Nós duas sofríamos por não estarmos tão juntinhas mais! Era um aperto no coração de mãe e uma saudade intensa no coração da filha nessa luta toda! Talvez por isso o médico do hospital deva ter nos chamado de “loucas” ao procurá-lo. Foi uma “loucura” por amor! Amor jamais visto e sentido! Há não ser por uma mãe que desejava que os dias de sua princesa se prolongassem sobre a terra. Os dias passavam rápido...

Em um domingo 13 de dezembro a Rosana, uma pessoa maravilhosa que conheci na Clínica Fértil, no período da Inseminação In Vitro, combinou de levar-me na feira de Goiânia para terminar de comprar o que estivesse faltando do enxoval das meninas. A Gisele não pôde ir por estar internada no dia. E lá fomos nós, minha barriga tão grande que até as crianças paravam para admirar e sorrir querendo saber quantos bebês eu carregava. Compramos! Comemos! Foi um dia divertido ao lado da minha mãe e da Rosana.

Cheguei exausta em casa, de tanto andar na feira! Meus pés inchados! Necessitava de um banho e colocar os pés para relaxar! E assim o fiz naquela tarde, liguei para a Gigi no hospital e contei todas as novidades das compras. Desejou ter ido comigo. Mas, era necessário

estar no hospital. Nossa amiga despediu e foi embora, pedindo encarecidamente que qualquer coisa eu ligasse para ela. Naquela noite apaguei ao deitar, de tanto cansaço. Nunca tinha dormindo tanto!

Acordei às 05h da manhã com dor de barriga, pensei logo nas guloseimas que tinha comido na feira. Nisso não parei mais na cama só andando para sentar no “trono”. Tomei uma boa chuveirada. Minha mãe acordou, foi pra cozinha e fez chá de erva doce, tomei o chá e voltei a deitar novamente. Despertei com uma leve cólica, diferente agora. Esperei mais um pouco para dizer para minha mãe! Diante do relato, ficou agoniada e pediu que ligasse logo para a doutora ou para a nossa amiga Rosana. Assim, o fiz, liguei primeiro para Dr^a Zelma, que passou Buscopan para tomar e caso não melhorasse ligasse novamente.

Em seguida liguei para minha amiga Rosana e relatei todo o acontecido. Ela disse: “vou desligar e daqui um minuto lhe retorno”. Quando o celular toca novamente que atendo, ouço: “estou indo lhe buscar agora, se prepara ai e fica me aguardando” e desligou. Quando ela chegou, eu já estava andando com as mãos nas costas e a cólica tinha aumentado, em vez de diminuir. O buscopan, não ajudou em nada. Minha amiga olha pra mim assustada e disse: “eu não sou parteira, mas você está tendo é contrações, os bebês não podem nascer aqui, vamos rápido”. Liguei avisando o pai delas antes de chegar à Maternidade, que logo providenciou para vir para Goiânia.

Ao chegarmos à Maternidade Amparo, tive que entrar sentada numa cadeira de roda porque já não conseguia mais andar, as contrações era uma seguida da outra e os bebês comprimiam o colo uterino. Levaram-me direto para uma sala de preparo e a enfermeira trouxe um roupão verde e touca para começar a vestir. Subitamente, senti que um dos bebês tinha descido e comecei a dizer apavorada: meu bebê está nascendo! A enfermeira examina e vê que tinha entrado em trabalho de parto, porém percebeu que não tinha vindo de cabeça e sim os pezinhos. Nunca me esqueci daquele dia 14 de dezembro. Uma correria de enfermeiras e médicos. O bebê ficou preso, por isso não nasceu logo que senti descer. E não podia demorar mais naquela posição para não o asfixiar. Precisava de uma cesariana urgente! Foi um sufoco! E muito corre e corre! Equipe da doutora Zelma! Equipe do doutor Bariani, para colher o sangue do cordão umbilical.

Às 10h33min da manhã um chorinho da primeira mocinha apressada, que deu um susto em todos! Afinal eu estava com 7 meses de gestação. A enfermeira trouxe rapidamente até mim e dei aquela olhada ligeira e disse: “o nome dela é Sara Valéria”. Daí, novo chorinho, a enfermeira se aproximou com mais uma princesa às 10h34min. E eu disse: “o nome dela é

Gabriela Vitória” e assim colocaram suas pulseiras de identificação. Aquela manhã foi agitada para todos nós, porém no final tudo deu certo! Elas nasceram bem. Não necessitaram de UTI, porém precisou de oxigênio inalatório e ficou na incubadora apenas por precaução. A Sara nasceu com 2 kg, 100gramas e 47cm; a Gabriela com 2 kg, 120gramas e; 48cm.

A Gisele foi avisada que suas irmãzinhas tinham nascido, porém achou que a prima estivesse com brincadeira. Aí exigiu falar comigo e quando a prima ligou e lhe entregou o celular, ouço: “mãe, é verdade que as meninas já nasceram mesmo”? Quando respondi que sim, disse: “agora acredito, porque é você que está me falando”. Tudo parecia um sonho! Conversamos e disse que quando tivesse alta do hospital iria conhecê-las.

Permanecemos 5 dias na Maternidade Amparo, com as meninas ocorreu tudo bem, porém comigo tive alteração na pressão arterial e dor de cabeça, que ficava normal somente sob medicação, o cardiologista não encontrou nada anormal nos exames cardiológicos. Mesmo diante do quadro não abati, continuei tranquila, crendo que tudo iria ficar bem. Fiz um apelo ao doutor César Bariani que permitisse à Gisele conhecer as suas irmãzinhas, e, na ida para casa com as gêmeas, paramos no Araújo Jorge. Eles a trouxeram até a recepção do hospital e fizemos-lhe surpresa! Rapidamente conheceu suas maninhas! Meu coração ficou em pesar, por ter que deixá-la ali, lhe abracei e beijei, percebi seu semblante triste. Sabia que ansiava de estar conosco.

A pequena Gigi permaneceu internada até dia 24 de dezembro, foi uma internação longa, nesse período falávamos todos os dias pelo celular, fase difícil para nós duas, porque não pude cuidá-la, ficando por conta de terceiros. Para nossa alegria, foi liberada a passar o natal em casa, pertinho das gêmeas. E para ela era tudo novidade ver muitas fraldas! Muitas mamadas! Muito choro! E tudo em dobro! A pequena Gisele permaneceu o natal e o ano novo conosco muito bem. Recebemos a visita de uma fotógrafa amiga da Rosana que nos presenteou com uma seção de fotos, as quais a Gigi tirou com a prima Marta, a tia Rute, a vó Edite e, claro, comigo e as gêmeas. Ela amou a seção de fotos, foi um momento maravilhoso para todas nós. E foram todas para o seu álbum. Neste período que passou em casa, vieram muitos parentes de Itinga – MA, visitar-nos e ela aproveitou muito os mimos de todos.

O procedimento para receber as células do cordão umbilical estava previsto para o mês de fevereiro, porém o internamento para quimioterapias e radioterapias fez-se necessário ainda em janeiro. Assim eu permanecia com ela durante o dia e o pai dela a noite, as meninas mamavam pela manhã antes da minha saída para o hospital e na minha chegada à noite. E nos

outros momentos complementava com mamadeiras do leite Pré-Nam em algumas vezes chegaram a tomar até leite de cabra para poder ficarem mais fortinhas.

A Gabriela passou por um momento delicado, quase a perdemos, em uma das mamadas a noite, estava muito gripada e ao sugar o peito a secreção nasal desceu para o canal do pulmão e parou de respirar instantaneamente e tive que sair às pressas na ambulância da Casa de Apoio São Luiz para a emergência do hospital no Centro de Goiânia. Saímos com ela quase sem vida em meus braços, chegou ao hospital com 40 graus de febre e sem respirar, pálida, fiquei em desespero. Deus operou um milagre e permitiu chegar com um fio de vida até receber socorro médico. Precisou ser internada na UTI neonatal para desobstruir o canal pulmonar e apenas podia visitá-la uma vez por dia. Como as visitas eram à tarde, eu permanecia com a Gisele no Araújo Jorge e de lá pegava o coletivo e ia direto visitar e dar de mamar à Gabriela. Foram 3 dias nesta luta, elas já tinham um mês de vida nessa ocasião.

O período do internamento de janeiro foi muito doloroso para a Gisele porque foi necessário passar por várias sessões de radioterapias e isso trouxe muitas reações como: pele escura (radiodermite), fadiga, náuseas e vômitos. A luta continuou e nossa esperança era que dias melhores chegassem, somente em primeiro de fevereiro ela pôde receber o transplante das células troncos do cordão umbilical e a doadora foi o bebê Sara. Estávamos todos ansiosos e foi permitido neste dia do recebimento das células boas, trazer as duas princesas Sara e Gabriela, a Gigi ficou muito feliz com a presença das maninhas. Foi um dia especial pra todos nós, unimos nossa fé e louvamos a Deus por aquele tão esperado momento. Ela recebeu as células do cordão umbilical no dia primeiro de fevereiro de 2005.

No entanto, após o transplante foram dias de lutas porque as células boas recebidas não reagiram suficientemente para destruir as células ruins e o organismo foi reagindo de maneira negativa com as quimioterapias e radioterapias, sofreu perda na visão por algumas horas, começou a ter problemas respiratórios ao ponto de necessitar de oxigênio no quarto para ajudá-la a respirar. O quadro foi ficando cada vez pior e a medula não reagia, chegou a pedir-me que não a deixasse sozinha e fez-me jurar que ficaria com ela até o fim e que não a deixaria nas mãos de terceiros e assim o fiz, passei a ficar dia e noite com ela no quarto, revezava apenas com o pai dela, pois, no mês que foi transplantada esteve mais presente. As gêmeas mamavam reduzidamente o leite materno por causa da minha permanência no hospital. Um dia ela viu os meus seios vazando de tanto leite e pediu para mamar no lugar das gêmeas. Realizei seu desejo, aquele corpo frágil em meus braços, a boca toda ferida, devido às reações ao tratamento, porém, mamava como se fosse um bebê, até dar por satisfeita.

Em um sábado à noite, ela estava com muita dificuldade para respirar mesmo com o oxigênio em suas narinas, pediu que eu cantasse um corinho que ela gostava muito, pois, não conseguia mais louvá-lo; Assim iniciei o canto “Quando o Espírito de Deus se move em mim, eu canto como o Rei Davi. Eu canto, eu canto, como o Rei Davi, eu oro como o Rei Davi, eu louvo como o Rei Davi, eu luto como o Rei Davi, eu venço como o Rei Davi”. E assim louvei o corinho por muito tempo. E pedia pra eu cantar alto e não baixo. Tive certeza, que através daquele louvor encontrava força para lutar pela vida. Desejava muito viver! Lutou muito! Foi uma guerreira! De uma fé inabalável! Chegou a dizer para mim que a hora dela estava chegando e que Deus já tinha providenciado as gêmeas para que eu não ficasse sozinha. Eu sempre contestava e dizia que ela iria ficar boa, e ela insistia em dizer-me que eu não estava entendendo as coisas.

No domingo pela manhã teve que ser entubada no quarto, porém não estava sendo suficiente, então o Drº César Bariani nos avisou no período da tarde que precisava levá-la para a UTI, pois no quarto não tinha mais condições de permanecer, uma que os aparelhos já eram insuficientes para ajudar na sua respiração. Daí, recusamos devido a minha promessa de não a deixar sozinha em hipótese alguma. Então, expliquei tudo ao médico o pedido da pequena Gisele. Para nossa surpresa ele disse: “mãe e pai vocês estão liberados de permanecer na UTI, dia e noite para não a deixar sozinha, como prometido”.

O doutor Bariani, em alguns momentos, agia como se fosse um pai. Naquela tarde de domingo levaram-na para a UTI. O pai dela aguentou ficar apenas a primeira noite de domingo, contudo não teve estrutura psicológica de permanecer, continuei dia e noite com ela, continuava consciente, ouvindo bem e entendendo tudo que conversávamos, porém, apenas fazia gestos com as mãos, outras vezes afirmava com a cabeça e outras vezes apertava minhas mãos, porque estava entubada e não podia falar. Na terça feira pela manhã sofreu uma parada respiratória e foi socorrida pela equipe médica e reviveu novamente, eu apenas orava bem baixinho naquele momento de aflição e pedia a misericórdia de Deus por ela. Foi uma manhã angustiante, difícil, muito difícil.

Minha irmã caçula chegou a Goiânia por volta das 16h da tarde de terça-feira e veio direto para o hospital. E chegando ali permitiram que ela entrasse na UTI para vê-la e quando entrou que chamou pelo nome da Gisele, era como se a pequena Gigi estivesse esperando por aquela visita e tentou responder comprimindo o tórax, porém naquele momento veio água dos pulmões à sua narina e foi aquela agonia, as enfermeiras pediram que saíssemos, assim o fizemos, e, sentamos em um corredor a espera de notícias. Às cinco horas da tarde daquela

terça-feira, do dia primeiro de março de 2005, avistei o Drº César Bariani vindo em nossa direção com o semblante caído e muito desconsolado, eu me levantei e fui ao encontro dele, que me abraçou chorando e disse com a boca trêmula: “mãe acabou tudo, perdemos a pequena Gisele” Permanecemos chorando um no ombro do outro não sei por quantos minutos. Ele chorava como um pai que tivesse perdido sua filha e não uma paciente. Foi a dor mais profunda que já senti na minha alma.

Os sonhos daquela menina meiga e inteligente foram interrompidos, precocemente, naquele dia. Ela amava estudar e estar na escola com os coleguinhas, nunca teve dificuldades ou preguiça em realizar as atividades pedagógicas da escola. Infelizmente, nem mesmo no hospital com a equipe de pedagogos que acompanham as crianças por meio do Projeto da Pedagogia Hospitalar foi possível que ela continuasse estudando. O câncer era agressivo, por isso ela teve poucos momentos livres do tratamento intensivo para que pudesse ser acompanhada pelos pedagogos e sua equipe. Algumas vezes, eles iam no quarto levar atividades e contar histórias, mas nem sempre ela tinha ânimo para recebê-los. Havia o desejo, o brilho no olhar e o anseio em poder ler e aprender outras coisas, já que ela ainda não era alfabetizada, mas faltava-lhe a força física e a disposição necessária que corroborasse com sua vontade. Eu admirava aquele projeto, ficava encantada em ver outras crianças estudando e motivadas a continuarem lutando pela vida e pela aprendizagem escolar, mas minha filha não teve possibilidade de conciliar as duas coisas.

Até hoje a saudade pulsa em meu coração, ninguém jamais poderá tirá-la. Esse lugar é dela. A dor apenas foi aliviada com o bálsamo do Deus Trino, mas a lembrança continua viva! Ela nasceu no dia primeiro de julho, recebeu o transplante no dia primeiro de fevereiro e veio a óbito dia primeiro de março. Algo misterioso com o numeral um. Daí tudo vira ao avesso, mas essa História não termina aqui, pois as memórias permanecem e em nossa cidade em Itinga do Maranhão, onde foi “homenageada” tendo seu nome em um ambulatório médico para atendimento de crianças. Almejo um dia desenvolver um trabalho educativo em prol das crianças que estão em internações prolongadas nos hospitais, pois descobri o quanto isso é significativo para elas, às quais, possivelmente, devam sentir o mesmo desejo de aprender que a minha filha sentia.

Enquanto espero por essa oportunidade de realizar essa intervenção educativa, optamos por uma pesquisa de campo com uma jovem que atualmente já venceu o câncer e está curada. Eu a conheci na casa de Apoio São Luiz, na época ela era um bebê que tinha iniciado um tratamento intensivo para combater o câncer nos ossos. Para ela e sua mãe tudo tinha “virado

ao avesso” também. Todavia a sua mãe era uma mulher forte e persistente, como eu também sempre fui, e se doou para continuar a luta. Ali estavam muitas outras mães lutando por seus filhos. Aquela casa era um lugar de muitas histórias emocionantes.

Quando retornei em 2005 com minhas gêmeas para junto da minha parentela no Maranhão, Carol já havia recebido alta e voltado para a sua cidade natal. Então perdemos totalmente o contato, mas nunca me esqueci daquela menininha meiga e de saúde tão frágil. Quando tive notícias de sua cura, meu coração encheu-se de alegria. Foi somente em 2019, por meio da minha busca para entrevistá-la e por intermédio da Casa de Apoio São Luiz, que tive a oportunidade de conseguir o contato de sua mãe e, assim, fui presenteada com o relato dessa experiência vivida por aquela criança que conheci no ano de 2003 e que por ironia do destino perdemos a comunicação. Hoje, temos o privilégio em tê-la como protagonista nesta pesquisa de campo e acredito que todos aqueles que tiverem acesso a esta história de vida revelada por este trabalho serão impactados, positivamente, a refletirem sobre suas próprias vidas e a sensibilizarem-se diante dos desafios que uma criança enfrenta ao lutar contra uma doença grave e, possivelmente, perceberem o quão é importante o trabalho da Pedagogia Hospitalar para amenizar esses desafios.

2 INTRODUÇÃO

O presente trabalho é inspirado na história da pequena Gisele, já relatada no texto "Memórias, daí tudo vira ao avesso" que antecede esta introdução, pois a pequena Gigi foi diagnosticada com câncer ainda na fase de sua alfabetização e foi acompanhada pela equipe de pedagogos em alguns momentos com atividades apenas lúdicas, isso porque além de não ser alfabetizada, a doença chegou muito agressiva e as oportunidades de ser acompanhada durante as internações foram bem poucas. Em 2015, na Universidade, o tema "Pedagogia Hospitalar" passou a ser pensado e idealizado como uma pesquisa acadêmica para conhecermos mais de perto alguma criança ou adolescente que estivesse passado pelas mesmas adversidades que a Gigi passou, porém que tivesse tido um final feliz, tanto de vencer a doença e como também os estudos. Desta forma, o tema foi aprofundado, com o apoio de alguns professores em sala de aula, a partir da ideia de transformá-lo em uma Monografia. A ideia foi amadurecida aos poucos, primeiro sendo discutida em um ensaio, produzido no 4º período do curso de Pedagogia, até ser expandida ao caráter de pesquisa de Trabalho de Conclusão de Curso.

Aproveitou-se a mesma bibliografia do ensaio, com algumas modificações e acréscimos para abordar melhor o assunto nesse formato. Em 2019, firmamos a pesquisa de campo, quando conseguimos o contato da jovem Carol, aquela que enfrentara as adversidades do tratamento intensivo, tal como a Gigi. Em março de 2020, fez-se necessário fazer um recorte no projeto, pois a pesquisa de campo incluía o Hospital Araújo Jorge, que fica em Goiânia, e devido ao isolamento social como medida protetiva ao COVID-19 não teria como fazer a pesquisa de forma presencial. No entanto, para dar continuidade à pesquisa, a proposta passou a ser um Estudo de Caso, cujo tema intitula-se de "A Pedagogia e suas contribuições no processo de desenvolvimento escolar de Carol, por meio do Projeto Hoje em Goiânia – Goiás."

Sob a garantia da lei, a Pedagogia Hospitalar foi adotada pela legislação brasileira em 1995 e foi aprovada pela Sociedade Brasileira de Pediatria em seu artigo 9º, ao declarar o direito da criança ou adolescente a desfrutar de entretenimento, programas de educação com acompanhamento de currículo escolar, ao permanecer em tratamento hospitalar (Resolução 41, de 31 de outubro de 1995; Diário oficial da União).

O objetivo geral desta pesquisa é o de resgatar e apresentar as experiências vividas pela jovem Carol, ao ser amparada pela Pedagogia Hospitalar no período de sua infância e adolescência, por meio do Estudo de Caso; averiguar, também, sobre aspectos históricos e pedagógicos da Pedagogia Hospitalar e o tempo de auxílio do Projeto Hoje à Pedagogia. Os

objetivos específicos são: descrever os aspectos históricos, pedagógicos e o reconhecimento da Pedagogia Hospitalar; verificar as contribuições do Projeto Hoje à Pedagogia Hospitalar em Goiânia – Goiás; e evidenciar quais desafios encontrados por Carol ao ser amparada pela Pedagogia Hospitalar em suas internações.

Para o referencial teórico foi utilizado aqui a discussão com vários autores que estudaram sobre a Pedagogia Hospitalar: Esteves (2008), Fontes (2006), Fonseca (1999) e Oliveira (2013), Lopes (2010). E para complementação de estudo dos capítulos organizados, trouxemos outros teóricos: Mantoam (2006), Ariès (1991), Dallari e Korczak (1986), Freire (2000), Jesus (2017), Teixeira (2015), Gonçalves (2009).

O corpo deste trabalho divide-se em três capítulos. No primeiro capítulo aborda-se os aspectos históricos, pedagógicos e reconhecimento da Pedagogia Hospitalar. O segundo capítulo discorre sobre o tempo de auxílio do Projeto Hoje dado à Pedagogia Hospitalar. O terceiro e último capítulo trata da metodologia escolhida e a análise dos dados obtidos do relato de experiência da jovem Carol. O problema deste trabalho consiste: Quais os desafios encontrados pela jovem Carol no processo de aprendizagem escolar, ao ser acompanhada pela Pedagogia Hospitalar no decorrer da terapia intensiva? Por fim, a conclusão, que apresenta reflexões acerca da trajetória da jovem Carol, enquanto aluna-paciente, ao revelarmos os resultados encontrados para cada um dos objetivos que definimos.

Através desta pesquisa almejamos contribuir com os profissionais da Educação que futuramente venham necessitar de amparo teórico em suas práticas pedagógicas, assim como demais cidadãos e cidadãs que queiram conhecer e usufruir desta pesquisa sobre a Pedagogia Hospitalar.

3 PEDAGOGIA HOSPITALAR: ASPECTOS HISTÓRICOS, PEDAGÓGICOS E RECONHECIMENTO

Hoje, em pleno século XXI, vive-se uma complexidade muito grande em busca de humanização por parte dos sujeitos entre si para ouvir, compreender, cuidar, ensinar, aconselhar e respeitar as diversas opiniões e comportamentos das pessoas. Sabe-se que para os indivíduos viverem com dignidade, faz-se necessário essa humanização em todas as áreas, quer no trabalho, na família, na igreja, na escola, na sociedade, na política, no hospital, na penitenciária, ou seja, onde estes vivem e sobrevivem. E quando se fala em humanizar, importa lembrar-se dos atendimentos nos hospitais, pois é onde o sujeito vai estar doente, triste, debilitado, por vezes até desenganado pelo médico ao receber seu diagnóstico.

Diante do exposto e considerando a questão educacional dentro desta mesma perspectiva, Lopes afirma que:

É preciso aderir a uma forma de trabalho humanizada em todas as áreas da educação e principalmente no ambiente hospitalar dados os cuidados necessários com a pessoa enferma. Nesse sentido, a integração dos grupos e equipes de trabalho, assim como a escuta e atenção especializada se torna urgente e essencial para o bom trabalho educacional e o bem estar da criança/adolescente hospitalizada. (LOPES, 2010, p.13).

O pedagogo pode transformar esse ambiente hostil em um espaço mais acolhedor, alegre e suave para assim compartilhar suas atividades pedagógicas e proporcionar um aprendizado descontraído para a criança ou adolescente. Ainda que a humanização seja de suma importância em todas as áreas que envolvam pessoas, considerando-se que no ambiente hospitalar se encontram pessoas fragilizadas fisicamente e psicologicamente, o cuidado deve ser redobrado pelo pedagogo, evitando ser importuno com certos procedimentos pedagógicos que venham aborrecê-los, ao invés de ensiná-los.

Este primeiro capítulo do trabalho está dividido em três categorias: Infância, Pedagogia Hospitalar e Educação Inclusiva.

3.1 Infância

“Até por volta do século XII, a arte medieval desconhecia a infância ou não tentava representá-la. É difícil crer que essa ausência se devesse à incompetência ou à falta de habilidade. É mais provável que não houvesse lugar para a infância nesse mundo”. (ARIÈS, 1981, p.50).

Diante da alocação de Ariès (1981), percebe-se que a criança neste período era bem pouco reconhecida pelos adultos, ou seja, a criança era vista como um ser angelical, provida apenas de cuidados básicos e sem muito envolvimento com o mundo dos adultos. Nas classes abastadas entregavam esse menino ou menina a uma ama que zelava, sob os olhares atentos da mãe e avó. A figura do pai era pouca representada na vida dessas crianças, que assim cresciam e viviam restritamente, sendo preparadas para ajudar nas missas, depois levadas a seminários. Eram como espécies de cera apenas recebiam o que lhes era estabelecido pelos adultos.

Na maioria das vezes a infância era tida como incômodo para os adultos, tratada com desdém, pouca liberdade de brincar, logo que, vistas como seres angelicais, a inculcação dos adultos era voltada para as coisas celestiais e, assim, as brincadeiras lúdicas tais quais dos dias atuais eram pouquíssimas. A criança não era reconhecida e muito menos tinha direitos. Com o tempo, esse cenário infeliz foi mudando aos poucos, porém mesmo a criança sendo amada e respeitada, brincando, pulando e correndo, sabe-se que muitas crianças em pleno século XXI, ainda sofrem maus tratos, abandono, abusos e desrespeito.

Fez-se necessário o direito a ter Direito: Art. 4º da Lei 8.069/1990 “É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do Poder Público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária” (Estatuto da criança e do adolescente, p.11, 2017).

Sendo assim, em relação à história da infância na antiguidade, a criança e adolescente eram tratados com indiferença, insignificância, sempre isolados dos seus familiares, descuidados e até sofriam abandono pela própria família. Porém, hoje, mesmo amparados e respeitados pela lei e em meio de um outro cenário contextual, existe um grande número de meninos e meninas fora da escola, passando fome, sem saúde, lazer, esporte ou cultura, vivendo nas ruas e perambulando sem família e sem amparo.

Como sugere Ariès:

Essa mudança de atitude com relação à criança, que é fundamentalmente uma mutação cultural, ocorre ao longo de um período extenso. Impossível estabelecer aqui uma cronologia precisa. Na falta de certezas, algumas referências, pois a evolução não se realizou em toda parte no mesmo ritmo, mas sob o efeito das forças políticas e sociais sofreram bruscas paradas num lugar, repentinas acelerações em outro. Sem dúvida, quem deu o tom foi a cidade, local por excelência da inovação. Não é na cidade que a partir do século XV progressivamente emerge a “família moderna”, reduzida ao casal e aos filhos? (ARIÈS, 1991, p.319).

Em relação à saúde da criança e adolescente afirma o Art. 7º da Lei 8.069/1990 “A

criança e o adolescente têm direito à proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência”. Logo, toda criança e adolescente deve ser zelada em sua saúde física, mental e psicológica. Acerca disso, Dallari e Korczak destaca que.

A criança é um ser racional, dotado de inteligência, podendo desenvolver extraordinariamente essa faculdade desde que lhe seja assegurado o direito de pensar com sua própria cabeça, impor a uma criança a aceitação de ideias, forçá-la a acompanhar, por intuição ou por reação automática, o pensamento dos adultos é negar-lhe o uso da inteligência, é reduzir a uma pobre e enfadonha repetição mecânica o que poderia ser a fascinante experiência da vida. (DALLARI, KORCZAK 1986, p.27).

3.2 Pedagogia Hospitalar

A Pedagogia Hospitalar é de suma importância para a continuidade educacional e o processo de recuperação de crianças e adolescentes hospitalizados, visto que, essa prática desenvolve o intelecto do aluno-paciente, propiciando-lhe mais qualidade e humanização durante o tratamento.

Pedagogia Hospitalar trata-se de um auxílio educacional que ocorre dentro dos hospitais, seja em classes hospitalares, brinquedotecas, ambulatórios e até mesmo no leito. Sua função é atender crianças e adolescentes internados que estão em tratamento por um longo período. Quando se pensa em educação logo vem à mente a escola, no entanto como expressa Fontes (2006, p.98). “A educação não é elemento exclusivo da escola como a saúde não é elemento exclusivo do hospital”. A Pedagogia Hospitalar tem origem em 1935 na França, onde foi criada a primeira escola para crianças com tuberculose. Após isso, outros países passaram a copiar a experiência, como por exemplo: a Alemanha, Estados Unidos, etc. No Brasil, surgiu em 1950, no Rio de Janeiro e hoje já expandiu para outras grandes cidades.

Dentre os objetivos da Pedagogia Hospitalar destacam-se o acompanhamento do currículo escolar, como exprime Fontes (2006) em seu artigo, e a continuidade do processo educacional escolar. Visa evitar reprovações e abandono escolar e amparar as crianças e adolescentes internados por longos períodos de tratamento. O hospital é tido como um lugar hostil, que provoca sensações de medo e desconforto. No entanto, o pedagogo atuaria com atividades pedagógicas, dando com isso suporte para a criança se distrair e entender que o ambiente hospitalar pode sim se transformar em local propício para a continuidade do seu aprendizado.

Podemos entender a Pedagogia Hospitalar também hoje, como uma proposta diferenciada da Pedagogia tradicional, uma vez que se dá em ambiente hospitalar, porém, busca construir conhecimentos sobre esse novo contexto de aprendizagem que possam contribuir para o bem estar da criança enferma (FONTES, 2006, p. 99).

Visto que todos os procedimentos como: exames, medicação, etc., tendem a ser muito dolorosos, como propôs Fontes (2006), a Pedagogia deve buscar desenvolver conhecimentos neste contexto em que o paciente está inserido.

A Pedagogia Hospitalar também contribui ao auxiliar todos os envolvidos em tratamentos prolongados, proporcionando-lhes um atendimento humanizado e possibilitando-lhes a continuidade dos estudos, durante o período de internações. Pode, assim, ajudar a evitar o fracasso escolar, embora não seja este o real objetivo.

Para compreendermos sobre as classes hospitalares vejamos o que discorre Fonseca (1999). As classes hospitalares são locais em que ocorrem algum tipo de acolhimento pedagógico educativo que beneficia crianças, adolescentes ou jovens internados para tratamento intensivo e que necessita continuar seus estudos, então tornam-se ferramentas essenciais para promover a educação desses sujeitos, aliando-se à pedagogia hospitalar, à escola de origem do aluno ou aluna e sempre em interação com os pais ou responsáveis.

3.2.1 Classes Hospitalares

No Brasil, há 30 classes hospitalares distribuídas e em funcionamento em 11 unidades da Federação (10 Estados e o Distrito Federal). Esse tipo de atendimento decorre, em sua maioria, de convênios firmados entre as Secretarias de Educação e de Saúde dos Estados. São 80 professores atuando nessas classes atualmente e que atendem a uma média de mais de 1.500 crianças/mês na faixa etária de 0 a 15 anos de idade. Há diversidade na política e/ou diretrizes de educação/educação especial seguida pelas classes hospitalares, bem como na política e/ou diretrizes de atenção à saúde da criança e do adolescente, o que não diz respeito apenas às adequações regionais específicas, mas às opções teóricas e práticas incorporadas nos modelos de gestão das mesmas. (FONSECA, 1999, p.7).

Fonseca (1999) desenvolveu sua pesquisa em 1997 a 1998 em algumas regiões brasileiras. Entende-se com os resultados apresentados que o crescimento das classes hospitalares desde sua implantação teve um grande avanço. Mesmo que a pesquisa de Fonseca tenha ocorrido a tempos atrás, as informações ainda são bem atuais, visto que não encontramos informações mais recentes sobre a distribuição das classes hospitalares em nosso país. Por exemplo, a primeira Classe Hospitalar foi aberta em 14 de agosto 1950, no município do Rio de Janeiro, no Hospital Municipal Jesus e de lá pra cá cresceu valorosamente.

Assim Fonseca (1999) esclarece que as Classes Hospitalares são convenientes às

Secretarias Estaduais ou Municipais de Educação e de Saúde dos Estados, em outras situações faz parcerias entre as Secretarias de Educação e entidades particulares, filantrópicas e universidades. Entende-se que para esse desenvolvimento é necessário que haja essa parceria entre Secretarias e as Classes Hospitalares juntamente com a escola que essa criança ou adolescente está vinculado.

Faz-se necessário contextualizar aqui com a autora Oliveira (2013) que também traz uma fala sobre a primeira Classe Hospitalar tanto da data como da cidade citada por Fonseca (1999) na sua pesquisa, as duas autoras trazem informações valiosas em seus textos. Oliveira (2013) afirma que as Classes Hospitalares necessitam estar vinculadas à escola de origem da criança, para colher e repassar informações sobre os conteúdos a serem trabalhados e o desempenho desse aluno-paciente.

No entanto, as Classes Hospitalares são de suma importância para as crianças e adolescentes, porque eles sentem-se mais acolhidos e confortáveis nesses ambientes, a julgar que estão distantes do lar e passando por um momento de dor e sofrimento.

De acordo com Lopes (2010)

A escuta não se limita ao campo da fala ou do que é falado. A escuta pedagógica atenta é sensível podendo colaborar para o resgate da autoestima contribuindo para o bem estar e a saúde da criança hospitalizada. No momento da escuta, o professor se torna um pesquisador, ele não julga, não mede, não compara, ele se relaciona com o outro e o conhece em sua totalidade sem dar opiniões no que é dito ou feito. (LOPES, 2010, p.16).

A autora referida sintetiza bem a importância da escuta pedagógica, pois os educadores podem fazer uso dessa ferramenta para compreender melhor as angústias e aflições de seus alunos. É nesse processo de internações prolongadas que as crianças podem desenvolver transtornos de ansiedade que interferem muitas vezes no seu desempenho escolar, tudo o que precisam em diversas ocasiões é serem ouvidas para tranquilizar suas inquietudes e desenvolver sua autoestima. A criança enferma pode até mesmo perder sua identidade e a alegria natural da infância, devido aos longos períodos de internação.

Neste contexto a escuta pedagógica pode aliar-se à classe hospitalar para proporcionar alívio a essas crianças. A escuta pedagógica é uma ferramenta a serviço da educação sistematizada dos sujeitos e inclusive do pedagogo hospitalar que se depara com crianças, adolescentes ou jovens bem fragilizados com a saúde física, psicológica ou mental. O pedagogo, através de estratégias metodológicas e leitura de mundo desse sujeito como ensinado pelo teórico Paulo Freire em “Pedagogia do Oprimido”, pode intervir com simples perguntas, tais

como, por exemplo: O que você acha de desenhar o sol? Ele está com um brilho tão maravilhoso lá fora! Observe pela janela seus raios sob as nuvens! Ou prefere ouvir uma história? Qual a história contada pela mamãe ou papai que mais gostou? Gosta de ouvir música? E assim, de acordo ao que a criança vai respondendo por gestos ou a fala, possibilita-se um diálogo entre ambos no qual, sem perceber, esse menino ou menina em tratamento alivia seus medos e tensões e termina gostando das atividades planejadas pelo educador hospitalar.

No momento dessa escuta pedagógica permite-se o pedagogo entender melhor os sentimentos e emoções desses pacientes. Assim, o desenvolvimento das atividades propostas será coerente com as reais necessidades, evitando-se o enfado do aluno-paciente.

3.2.2 Legislação

Quanto à Legislação, a pedagogia hospitalar também encontra apoio com base no artigo 58, que se refere à educação especial, pois como já discorrido anteriormente, a pedagogia hospitalar surgiu na França quando foi criada a primeira escola para crianças com tuberculose ou seja, entende-se que o aluno-paciente tem direito em tempo e fora de tempo da educação escolarizada.

Art. 58. Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. § 1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial. § 2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular. § 3º A oferta de educação especial, dever constitucional do Estado, tem início na faixa etária de 0 (zero) a 6 (seis) anos, durante a educação infantil. Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação: I – currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específica, para atender às suas necessidades; (BRASIL – LDB nº 9.394, 1996, p. 19).

Em nosso país não faltam leis, porém a deficiência em seu cumprimento é algo sério. A falta de conhecimentos das leis por parte da sociedade contribui para o descumprimento das mesmas. Quando as conhece, o sujeito tem mais liberdade para cobrá-la.

Destarte, a Pedagogia Hospitalar foi adotada pela legislação brasileira apenas em 1995, quando foi aprovada pela Sociedade Brasileira de Pediatria, em seu artigo 9º, que declara: “Direito a desfrutar de recreação, programas de educação com acompanhamento de currículo escolar, durante sua permanência em hospital” (Resolução 41, de 31 de outubro de 1995; Diário

oficial da União)

3.2.3 O profissional Pedagogo Hospitalar

Segundo Fonseca: “O número de professores atuantes varia do mínimo de um até o máximo de nove professores em cada Classe Hospitalar. A média de professores em cada hospital que abriga uma classe hospitalar é de três professores por hospital”. (FONSECA, 1999, p.11). A autora, ao realizar sua pesquisa por regiões, também mapeou cerca de 80 professores atuantes em hospitais. E traz em seus dados que a faixa etária da maioria dos educadores aproxima-se entre 30 e 39 e outros entre 40 e 49 anos e a minoria tem acima de 50 anos de idade. Percebe-se que esses educadores têm certo amadurecimento pedagógico devido sua faixa etária de idade. E para um melhor entendimento sobre essa maturidade desses profissionais pesquisados por Fonseca (1999) faz-se necessário uma pesquisa mais aprofundada, porém esse não é o objetivo do presente trabalho.

Oliveira (2013) coloca que a postura desses profissionais pedagogos no ambiente hospitalar deve desenvolver suas funções de maneira distinta da classe escolar comum, atuando com uma metodologia simples e coerente, sem ultrapassar os limites dos alunos-pacientes, isto é, sem forçar seu aprendizado. O pedagogo deve atentar-se para não atrapalhar os outros profissionais do meio clínico, respeitando horários e recomendações, lembrando que ele não é enfermeiro, assistente social, médico ou psicólogo. Ele desempenha funções diferentes destas, embora necessite ter o mínimo de conhecimento sobre as patologias dos pacientes a fim de ajudá-los a compreender o seu estado de forma dinâmica e educativa. Nesta perspectiva, Lopes, (2010) sugere que:

O trabalho realizado pelo pedagogo no ambiente hospitalar visa humanizar este espaço, pois possibilita ao profissional trabalhar com maior flexibilidade e interação com a criança ou adolescente interno, sua família e os diversos profissionais envolvidos com o tratamento, fazendo adaptações quando necessárias. A pedagogia realiza um processo educativo com a colaboração e participação de toda equipe de saúde, envolvidos com o mesmo objetivo de favorecer o tratamento e cura do paciente. (LOPES, 2010, p.13).

O pedagogo deve ser brando e sensível em suas atitudes e gestos, pois cada detalhe nesse processo junto ao paciente tem que ser harmonizador, suas palavras têm que soar de maneira suave ao inserir atividades pedagógicas, pois de forma indireta contribuirá para levantar a autoestima desse paciente. O seu método deve ser diferenciado daquele dado em sala de aula com crianças saudáveis, sem doenças incuráveis. As atividades devem ser flexíveis de acordo com a reação desse aluno paciente. Logo que, em muitos momentos vai encontrar essa

criança ou adolescente sem vontade de sair da cama, sem ânimo, desejando apenas estar em seu lar, com seus amigos e com a própria escola que não faz mais parte da sua rotina acostuada, foi lhe tirada de forma brusca e está agora em um ambiente totalmente diferente do que vivia antes. É necessário que o pedagogo tenha também uma dinâmica de abordagem com o próprio acompanhante desse paciente, para assim poder ter um resultado mais positivo ao desenvolver seu trabalho.

3.3 Educação Inclusiva

Fez-se necessário o destaque da educação inclusiva no contexto da pedagogia hospitalar, pois entende-se que a França ao abrir a primeira escola para crianças com tuberculose estava preocupada em incluí-las para não ficar sem educação escolarizada, pois sabe-se que a tuberculose é uma doença contagiosa e a exclusão dessas crianças de fato acontecia para evitar o contágio em outras. A pedagogia hospitalar foi instituída desde então, com o objetivo de incluir esses sujeitos que estavam impossibilitados de terem acesso a uma educação sistematizada. E Mantoam (2006) mostra a luta e persistência para manter a oferta de educação a esses sujeitos, no caso, manter a inclusão. E não é diferente com o aluno-paciente assistido pela pedagogia hospitalar, que também tem esse direito, o de ser incluído.

Nos debates atuais sobre a inclusão, o ensino escolar brasileiro tem diante de si o desafio de encontrar soluções que respondam à permanência dos alunos nas suas instituições educacionais. Algumas escolas públicas e particulares já adotaram ações nesse sentido, ao proporem mudanças na sua organização pedagógica, de modo a reconhecer e valorizar as diferenças, sem discriminar os alunos nem segregá-los. Apesar das resistências, cresce a adesão de redes de ensino, de escolas e de professores, de pais e de instituições dedicadas à inclusão de pessoa com deficiência, o que denota o efeito dessas novas experiências e, ao mesmo tempo, motiva questionamentos. (MANTOAM, 2006, p.15).

A busca pela inclusão social tem sido uma peleja de muitos educadores, pais e movimentos sociais que de forma incansável procuram por soluções e valorização dos sujeitos a terem suas necessidades especiais atendidas. Percebe-se certo desinteresse por parte do governo municipal, estadual e federal em perpetrar os direitos do cidadão que tem direito à dignidade, à escola, à saúde e ao lazer. Como pontua a autora Mantoam (2006), tem sido um desafio a inclusão de milhares de crianças e adolescentes que são considerados diferentes por suas necessidades especiais: visuais, auditivas, mentais, etc.

Mantoam (2006) argumenta que não basta apenas cumprir a lei e justapô-la em casos

extremos de discriminação ao sujeito, mas sim fazer jus diariamente a esses direitos, com escolas combatentes às discriminações aos portadores de necessidades especiais e que venham atendê-los de maneira digna e justa. Mas ainda percebemos que a escola não está preparada para recebê-los durante o processo de ensino, tanto na parte física, quanto pedagógica.

Nosso sistema educacional, diante da democratização do ensino, tem vivido muitas dificuldades para equacionar uma relação complexa, que é a de garantir escola para todos, mas de qualidade. É inegável que a inclusão coloca ainda mais lenha na fogueira e que o problema escolar brasileiro é dos mais difíceis, diante do número de alunos que temos de atender, das diferenças regionais, do conservadorismo das escolas, entre outros fatores. A verdade é que o ensino escolar brasileiro continua aberto a poucos, e essa situação se acentua drasticamente no caso dos alunos com deficiência. O fato é recorrente em qualquer ponto de nosso território, na maior parte de nossas escolas, públicas ou particulares, e em todos os níveis de ensino, mas, sobretudo nas etapas do ensino básico: educação infantil, ensino fundamental e médio. (MANTOAM, 2006, p. 23).

Como pontua a autora Mantoam (2006) das dificuldades que enfrentam os estudantes com necessidades especiais é enorme em nosso país. Se pensar pelo ângulo que a educação nunca foi prioridade para o governo federal, estadual e municipal, logo, proporcionar uma educação para todos de qualidade é quase que utópico. Visto que as escolas públicas necessitam de uma boa organização para atender essa demanda de estudantes com necessidades especiais, seja no âmbito físico, mental e psicológico. Sabe-se que a escola exclui mais do que inclui, ao analisar-se no âmbito geral do sistema educacional. O sujeito até entra na escola, porém dificilmente vai permanecer se suas necessidades especiais não forem atendidas. O sistema por certo não está preparado para mantê-lo, ou seja, automaticamente esse sujeito invisivelmente é rejeitado. A escola está tão despreparada que nem percebe essa exclusão.

3.3.1 Emancipação

Destacamos aqui sobre a emancipação no contexto da pedagogia hospitalar. Considerando quão populoso é o Brasil, percebe-se que de fato ainda não houve uma emancipação plena, na implantação de classes pedagógicas hospitalares no país, pois poucos hospitais vêm aplicando essa política, ainda que ela venha ganhando força nos últimos anos.

Esteves destaca os objetivos da Classe Hospitalar:

Um dos objetivos da Classe Hospitalar, na área sócio-política, é o de defender o direito de toda criança e adolescente a cidadania, e o respeito às pessoas com necessidades educacionais especiais e no direito de cada um ter oportunidades iguais. (ESTEVES, 2008, p.4).

Daí o grande desafio em implantar de forma extensiva os métodos e práticas da Pedagogia Hospitalar, porque, faltam estrutura e conscientização da importância, não apenas para a continuidade escolar, mas também para a saúde mental e social, na difícil convivência entre si, das crianças e adolescentes no ambiente hostil que é o hospital. Ao pensar em emancipação, lembra-se Paulo Freire que assegura que o processo de democratização do ensino vincula-se ao direito pleno à educação.

Nas palavras do sociólogo:

Não creio na democracia puramente formal que “lava as mãos” em face das relações entre quem pode e quem não pode porque já foi dito que “todos são iguais perante a lei”. Mais do que dizer ou escrever isto, é preciso fazer isto. Em outras palavras, a frase se esvazia se a prática prova o contrário do que nela está declarado. Lavar as mãos diante das relações entre os poderosos e os desprovidos de poder só porque já foi dito que “todos são iguais perante a lei” é reforçar o poder dos poderosos. É imprescindível que o Estado assegure verdadeiramente que todos são iguais perante a lei e que o faça de tal maneira que o exercício deste direito vire uma obviedade. (FREIRE, 2000, p. 48, 49).

Consoante este pensamento de emancipação de Freire (2000), a Pedagogia Hospitalar vem ao encontro, ao direito de toda criança e adolescente em manter seus estudos quando necessitar de tratamento de saúde por longo período de tempo. Traçando-se um paralelo com o parecer do autor, ao analisar-se tantos casos de educandos desprovidos de acompanhamento educacional em leitos hospitalares, vê-se a discrepância política no agir daqueles que dizem que a lei é igual para todos, principalmente levando-se em consideração que, na maioria das vezes, nem pais, nem alunos conhecem a lei. Por trás do cumprimento das leis ocorrem as ditas ‘manipulações de poder’, onde pouco importa se elas estão sendo cumpridas ou não. Como educador e político, Freire sempre militou por uma emancipação plena e justa no país, em se tratando de educação para as classes segregadas. Porém seus discursos e lutas foram e continuam sendo mal interpretadas.

4 PROJETO HOJE: TEMPO DE AUXÍLIO À PEDAGOGIA HOSPITALAR

4.1 PEEDI/GO

Antes de adentrar ao Projeto Hoje, faz-se necessário conhecer sobre o PEEDI – GO (Programa Estadual de Educação para a Diversidade numa Perspectiva Inclusiva), pois segundo a autora Jesus (2017) foi implantado primeiramente o Programa, daí originalizou-se o “Projeto Hoje”.

Jesus afirma:

As primeiras ações em relação à implementação do referido programa em Goiás iniciaram em 1999, com a desativação gradativa das salas e escolas especiais, juntamente com a criação de núcleos de apoio à inclusão sob a coordenação de Subsecretaria de Educação de Goiás, instalada em 32 municípios, jurisdicionada à Secretaria Estadual de Educação Especial – SEEE/GO (JESUS, 2017, p.103).

Neste contexto apresentado pela autora, entende-se aqui que o Programa é antigo e que as Secretarias do Estado de Goiás lutaram pelos direitos de crianças e adolescentes que tinham necessidades de terem salas e escolas novamente disponíveis para acolhê-las e atendê-las. Segundo Jesus (2017) a PEEDI é do governo federal e é composto por dez Projetos voltados para a área de Educação Especial baseada na teoria vygtskyana (Teoria Histórico Cultural do Desenvolvimento Humano).

Jesus enfatiza sobre a diversidade inclusiva do Programa:

A simbologia do Programa representa uma mão com os cinco dedos diferentes, propondo a ideia de analogia ao ser humano, uma vez que todos são diferentes. Esta é a condição básica para compreensão da diversidade. (JESUS, 2017, p.103).

Há uma enorme diversidade dentro do Programa para atender aos mais variados sujeitos em suas necessidades, é como simboliza a autora usando a analogia com os cinco dedos da mão. Observemos os dez projetos goianos mencionados por Jesus (2017): 1- Projeto Escola Inclusiva, 2- Projeto Comunicação, 3- Projeto Espaço Criativo, 4- Projeto Re-Fazer, 5- Projeto Hoje, 6- Projeto Depende de Nós, 7- Projeto Unidade de Referência, 8- Projeto Caminhar Juntos, 9- Projeto Prevenir, 10- Projeto Despertar, percebe-se uma grande diversidade nos temas propostos para atender aos diferentes sujeitos, que por ventura vierem necessitar. No entanto, o Projeto Hoje é o objetivo de estudo nesse II capítulo, por esta razão o foco será mantido no mesmo.

Na Lei nº 8.069/1990 artigo 7º, consta que:

A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência (ECA, p. 11,12).

Compreende-se que o Estado de Goiás vem trabalhando com Programas que honram o direito e a proteção de crianças e adolescentes mediante o desenvolvimento das políticas públicas educacionais inclusivas, garantindo a esses sujeitos alguns direitos. O PEEDI – GO busca suprir as necessidades especiais dos sujeitos, pois faz parte dos objetivos do Programa alcançar e incluir em um todo cada indivíduo.

4.2 Projeto Hoje/Naeh

Os programas de políticas públicas são de suma importância para que os sujeitos possam viver com mais dignidade, visto que a desigualdade social é evidente num país tão populoso e rico como o Brasil. Neste tópico vamos conhecer um pouco do: “Projeto Hoje: destina-se ao atendimento educacional hospitalar em hospitais, albergues e domicílio do/a estudante doente ou em fase de convalescência”. (JESUS, 2017, p.105).

Como enfatiza Jesus (2017), o projeto tem como principal finalidade alcançar os sujeitos que por acaso estiverem em tratamento intensivo de saúde, sendo transitório ou por longo período fora da unidade escolar. A autora ainda esclarece que a fundadora do projeto é a professora Z.R.N formada em Geografia e Pedagogia, tendo 30 anos no magistério e experiência em todas as etapas do Ensino Básico.

No início do trabalho com as Classes Hospitalares em Goiás, os educadores ainda não possuíam conhecimentos sobre a Pedagogia Hospitalar, eram apenas docentes que embora tivessem boa vontade, não tinham nenhum preparo. No entanto, o Programa de Educação para a Diversidade em uma Perspectiva Inclusiva, recomendava a esses profissionais a ressignificação dos conhecimentos sobre inclusão e a aceitação das diferenças individuais como forma de educar (PEEDI, 2003). A professora Z.R.N explica que “Quando eu chego já tinha uma terceira professora e percebo as que estavam na coordenação, pouco entendiam de Pedagogia Hospitalar” (Z.R.N. apud JESUS, 2017, p.108).

Compreende-se que o início do projeto não foi nada fácil para os educadores que tinham na alma a vontade de trabalhar em prol dessas crianças e adolescentes que necessitavam dar continuidade em seus estudos e terem acompanhamento dia após dia em seus currículos escolares, logo que as Classes Hospitalares têm essa função de mediar o processo de ensino e aprendizagem dos alunos pacientes. E como visto na citação acima, não foi simples para os professores que não tinham preparo e nem experiência com a Pedagogia Hospitalar. Uma vez que, para darem continuidade ao trabalho, precisavam ter uma nova visão de mundo e somente assim conseguiriam melhorar o atendimento aos alunos pacientes.

Confere-se nos relatos de Z.R.N. concedida a Jesus (2017) que,

Fui então fazer uma pesquisa a respeito do que se tratava para assumir o convite de coordenadora pedagógica. Entrei em contato com Ricardo Ceccim que coordenava a Pedagogia Hospitalar no Rio Grande do Sul e ele enviou para nós o livro: Criança Hospitalizada e neste livro começamos a aprender toda fundamentação teórica para este trabalho (Z.R.N. apud JESUS, 2017, p.108).

Assim, Jesus (2017) ressalta que a professora Z.R. N. viu a urgência em buscar mais conhecimento que conseguiu através de uma Pós – Graduação em Psicopedagogia e Pedagogia Hospitalar procurando também ajuda com o intelectual na área: Ricardo Ceccim para assumir a coordenação do Projeto e realizar o trabalho numa perspectiva inclusiva com esses sujeitos.

Então começamos a fazer um estudo sobre planejamento pedagógico hospitalar. Ele precisava ser diferenciado. Nós tínhamos uma pessoa da Educação Especial que acompanhava o nosso trabalho. Ela “checava” algumas “coisas”, mas não as atividades pedagógicas. Em 2002, fomos convidadas a participar de um evento da associação de Psicopedagogia, porque não conheciam o trabalho e nos pediram para montar um stand sobre Pedagogia Hospitalar. Percebemos que as professoras que atuavam na Pediatria, do Araújo Jorge atendiam mais crianças, mais tinham menos tarefas e as professoras que atuavam no Albergue Filhinha Nogueira (extensão do Araújo Jorge, onde as pessoas ficavam albergadas), que sempre faziam planejamentos, tinham menos alunos e mais atividades. Então solicitamos da Superintendência de Ensino Especial o direito de planejar ao final das sextas – feiras. Essa permissão não foi concedida de forma fácil. Tivemos de justificar, argumentar; pois só assim teríamos atendimento de qualidade. As professoras, que trabalhavam sem planejamento, de forma improvisada, argumentavam que não adiantava, por que elas não conheciam os alunos. Todo esse discurso que a gente já conhece, de quando o professor não quer planejar. Mas para ser um atendimento personalizado, precisava ser planejado. (Z.R. N. apud JESUS, 2017, p.109).

Intui-se que não foi nada fácil vencer os obstáculos e conseguir chegar às melhorias do Projeto Hoje, mas o êxito adveio da fundamentação teórica, do planejamento pedagógico e da prática para o avanço, dia após dia. Isso explica-se, também, pelo fato de os alunos precisarem ser atendidos com atividades que se adequassem aos conhecimentos prévios que

eles já tinham, sendo ou não alfabetizadas. A princípio, umas das dificuldades no relato da educadora Z.R.N., era o planejamento para inserir as atividades pedagógicas individualmente com cada criança.

Com a expansão do “Projeto Hoje” foram instaladas mais classes hospitalares na cidade de Goiânia e também, em algumas cidades do interior de Goiás. Mas, juntamente com a expansão, aumenta o quantitativo de professores/as e surge a necessidade e a exigência de novos conhecimentos e formação esses/as profissionais atuarem em classes hospitalares. Por esse motivo, no documento “Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: estratégias e orientações” (BRASIL,2002), encontra-se a indicação de que o/a professor/a atuar nessa modalidade de ensino deverá ter formação pedagógica, licenciaturas e receber capacitação sobre as doenças e as condições biopsicossociais vivenciadas pelos alunos (JESUS, 2017, p.110).

Diante dos relatos de Jesus (2017) nota-se um grande avanço e crescimento com novas Classes Hospitalares dentro da grande metrópole e cidades pequenas do Goiás e um grande aumento no quadro de professores, tornando necessária a capacitação desses novos profissionais da área e um pré-requisito de formação em licenciaturas para poderem atuar como docentes e, também, de conhecer sobre as doenças e as necessidades biológicas, psicológicas e sociais dos alunos-pacientes.

Jesus (2017) expõe a legalidade do Projeto:

Em consonância com a política nacional do Mec, esse atendimento teve como base legal, no Plano Estadual, as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Especial, por meio da Resolução nº 2/2001. Cabe ressaltar que a proposta das Classes Hospitalares em Goiás sob a Resolução nº 161/2001 (GOIAS, 2001) do Conselho Estadual de Educação de Goiás - CEE/GO, é o dispositivo que valida o Projeto Hoje, da Secretária de Estado de Educação de Goiás - Seduc, por meio da SEEE/GO. (JESUS, 2017, p.107).

Confere-se acima que o Projeto foi consolidado e validado sob os parâmetros do Mec, do Plano Estadual de Educação, das Diretrizes Curriculares, do Conselho Estadual de Educação e da Secretaria do Goiás. Isso permitiu aos seus idealizadores uma segurança de lutar cada vez mais por uma criança ou adolescente que por acaso vier necessitar por uma educação especializada dentro do Estado, e com essa garra continuaram.

Enfatiza Jesus.

A professora Z.R.N. expôs que trabalhou no Atendimento Pedagógico Hospitalar durante 16 (dezesesseis) anos, pois aspirava contribuir para a sociedade e atender às expectativas de realização profissional e pessoal. No Projeto Hoje exerceu as funções de professora, coordenadora pedagógica e coordenadora geral e devido à dimensão do Projeto Hoje, percebeu outra necessidade: a formação de uma equipe multiprofissional: (JESUS, 2017, p.111).

Nesta constatação surpreendente, vê-se a empatia no fazer docente e dedicação em prol do crescimento de políticas públicas, as quais visaram atender a sociedade de maneira digna, honrosa, bem como, possibilitaram a concretização da vida profissional almejada em sua subjetividade; buscando, também, o crescimento especializado da equipe em um todo, pois o conhecimento move nos educadores liberdade, ganho, expansão para novas conquistas e crescimento para o qual foi objetivado.

Em relação ao crescimento cada vez maior do Projeto, a professora Z.R.N., expõe para Jesus (2017) dos avanços em 2006.

Em 2006, nós conseguimos a permissão para ter uma assistente social e uma psicóloga para fazer os cuidados e o acompanhamento emocional das professoras do Hoje. Esse trabalho era rico, muito rico. Porque eu constatei que quando as pessoas ficam muito tempo nesse atendimento, elas adoecem. Então, se elas são cuidadoras de pessoas que já estão doentes, prefiro dizer, que estão em condições especiais de saúde; pois quando a gente fala que a pessoa é doente, também é uma forma de excluir, elas (as professoras) precisavam de cuidados e a psicóloga fez um trabalho muito bom. E assim estava formada a equipe diretiva: coordenação geral, coordenação do atendimento hospitalar, coordenação do atendimento domiciliar. (Z.R.N. apud JESUS, 2017, p.112).

Como almejado pela a educadora Z.R.N., a equipe tornava-se multiprofissional e ia definindo-se em um ótimo desenvolvimento em grupo, a psicóloga atendia às professoras que necessitavam de atendimento psicológico no decorrer do processo pedagógico, uma vez que nessa mediação pedagógica muitos profissionais terminavam por ter certa pressão psicológica devido o quadro clínico e social dos seus alunos-pacientes. A convivência diária tornar-se parte de suas próprias vidas, podendo desestruturar emocionalmente o educador. Entendemos que tal envolvimento humano nesta jornada diária de trabalho pedagógico pode tornar difícil este equilíbrio emocional do docente se não for cuidado da maneira correta cabe-nos valorizar o trabalho tão cuidadoso desse projeto.

Das dificuldades do Projeto Hoje, relatada pela educadora Z.R.N., a Jesus (2017):

Quando a Secretária diminuía a quantidade de contrato. Em 2010 foi um ano bom. Tínhamos cerca de 120 (cento e vinte) professoras/es e praticamente, 50 (cinquenta) classes hospitalares, inclusive no interior do estado. E a outra dificuldade era encontrar profissional com o perfil da Rede, porque nós tínhamos a seguinte forma de selecionar: primeiro, fazia uma prova escrita; depois uma semana de formação e depois ficava uma semana no hospital. Então, existia uma ideia muita errada de que eu aprovava ou reprovava alguém; mas era a própria pessoa que se aprovava ou se reprovava, principalmente, depois de ficar uma semana no hospital e reconheciam que não tinham perfil para continuar no trabalho. (Z.R.N. apud JESUS, 2017, p.113).

Isso mostra-nos que o Projeto Hoje, mesmo diante das dificuldades de recrutar profissionais para trabalhar na Pedagogia Hospitalar, demonstra um crescimento significativo em 2010, pois a princípio era um quadro ainda muito pequeno de educadores para atender a demanda. Observa-se que com as Classes Hospitalares foi relevante o crescimento também e a seleção não era para dificultar, mas para firmar quem realmente tinha o perfil para pedagogo hospitalar. O trabalho mostra-se desafiador, porém sempre com o objetivo de promover o aprendizado do aluno-paciente que seria atendido por esse pedagogo hospitalar, pois o desejo maior era incluir esse sujeito e não excluí-lo.

O que fez do Projeto Hoje uma ação de sucesso foi o desenvolvimento de toda equipe. Pessoas que eram apaixonadas pela Pedagogia Hospitalar e que gostavam e queriam estudar. A atuação nesse atendimento vai requerer do profissional autoconhecimento, autotransformação e ter conhecimento de sua docência. (Z.R.N. apud JESUS, 2017, p.116).

Diante da expressividade da educadora, entende-se que as experiências vividas pela equipe, que mesmo ao enfrentar dificuldades no decorrer do processo, não impediu que tivesse um crescimento surpreendente. O entusiasmo entre os sujeitos envolvidos na Pedagogia Hospitalar e o desejo de sempre aprender gera na ação ensino-aprendizagem dos alunos-pacientes motivação para aprender mesmo que sendo em uma Classe Hospitalar, pois onde tem profissionais motivados e engajados, provoca em seus alunos também a vontade de aprender, levando-os a um crescimento valioso em suas vidas. Cremos que o desejo dessas crianças e adolescentes era o de retornar para casa e ter a liberdade de frequentar a escola novamente.

Há que lembrar que os/as estudantes das classes hospitalares eram e ainda são, crianças e adolescentes que, em decorrência de seu estado especial de saúde ou tratamento, apresentam-se, geralmente sensíveis e instáveis, ou seja, trata-se de pessoas que necessitam de atenções especiais e que vão além dos conhecimentos acadêmicos, mas, principalmente, no que condiz à ação pedagógica. (JESUS, 2017, p.116).

A conexão da equipe, certamente influência no bem estar das crianças e adolescentes, pois o crescimento escolar deles depende também do sucesso dos docentes, logo uma boa ação pedagógica conjunta faz toda a diferença na vida dos educandos. Como um trabalho de formiguinha, cada um sempre deve auxiliar e ajudar uns aos outros com planejamento e ação.

Ressaltamos aqui Jesus,

Dessa forma em relação à Pedagogia Hospitalar em Goiás, iniciou-se a construção de uma nova prática pedagógica, mediante o desenvolvimento de reflexões em um novo

contexto pedagógico e sob a influência de nova mentalidade no processo educação/saúde. (JESUS, 2017, p.116).

Essa nova prática pedagógica faz com que muitas crianças e adolescentes continuem a estudar mesmo que em meio a conflitos psíquicos advindos do estado de saúde fragilizada, por estar longe de casa, dos amigos e da escola. Pois, a rotina costumeira, lhes concedia uma liberdade diferente de aprender.

A falta do encontro com os colegas de todas as manhãs ou tardes; a brincadeira do pega-pega na hora do recreio; o soar do apito para voltar à sala de aula; a voz da professora chamando cada um pelo nome para mostrar a tarefa; a conversa em sala quando era necessário estar atento à leitura e interpretação do texto lido pela professora ou colega; o levantar da carteira para trocar ou pedir emprestado o lápis de cor na aula de arte... toda essa “normalidade” permitida pela rotina diária que fora deixada para trás, implica uma série de consequências; como por exemplo, o desânimo, a tristeza, a saudade, o medo. Na nova rotina vê-se apenas todos os dias enfermeiras, enfermeiros, médicas, médicos... e torna-se um ambiente hostil. Assim, o projeto proporciona uma mudança significativa na vida dessas crianças e adolescentes, como por exemplo, levar em frente seus estudos, mesmo que não seja a rotina acostuada quando sem enfermidade.

A Pedagogia Hospitalar, por meio do pedagogo (a), possibilita ao aluno-paciente a realizar-se em meio ao “novo contexto pedagógico e sob a influência de nova mentalidade no processo educação/saúde”, como bem colocado por Jesus (2017).

Sobre o NAEH,

Cabe ressaltar que, por meio da Resolução CEE/CLN N° 41 de 2 de dezembro de 2010, o Projeto Hoje, passa a ser reconhecido como Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar/Domiciliar - Naeh, conforme apresentado no próximo item. (JESUS, 2017, p.113).

Indispensável à compreensão sobre o Naeh, pois como descrito acima, vê-se a mudança por meio da Resolução n° 41 que trata do reconhecimento do Projeto Hoje para NAEH, expedida pelo CEE/CLN - Conselho Estadual de Educação / Câmara de Legislação e Normas em Goiás no ano de 2010, lembrando que foi no mesmo ano que a educadora Z.R.N., contou a Jesus (2017) de um ano bom, com um quadro de 120 docentes e 50 Classes Hospitalares e que mesmo com a diminuição efetuada pela Secretária na contratação de docentes para atender a demanda da Pedagogia Hospitalar e Domiciliar o Projeto estava indo muito bem.

A Pedagogia Hospitalar em Goiás, mediante ação integrada entre os sistemas de ensino e de saúde, vem garantir o direito à educação de crianças, jovens e adultos, matriculados nas redes estadual e municipal de ensino. Esse direito também abarca estudantes de outros estados que estejam em tratamento em Goiás desde que sejam, na ocasião, transferidos para as escolas da rede estadual ou municipal de ensino de Goiás e que se encontram em situação especial de saúde, impossibilitados de frequentar as aulas implicando em internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio. (JESUS, 2017, p. 116,117).

Diante das informações, a Pedagogia Hospitalar mediante integração entre o sistema de ensino e saúde, busca garantir o direito de ensino-aprendizagem desses sujeitos em tratamento, de fato há um crescimento sustentável da Pedagogia Hospitalar dentro do Estado. Desde quando iniciou os primeiros atendimentos no ano de 1999, o Projeto objetivou atender crianças e adolescentes em tratamento de saúde e que estavam sem as mínimas condições de estarem em suas escolas diariamente. A visão do Projeto Hoje sempre foi auxiliar com um sistema de ensino de qualidade, proporcionando, assim, o seguimento curricular escolar dos educandos.

Os documentos oficiais da Gerência de Ensino Especial (GOIÁS, 2013), demonstram que o Atendimento Pedagógico Hospitalar, atualmente, é realizado em diversos hospitais públicos de Goiânia, sendo eles: Hospital Araújo Jorge (HAJ); Hospital de Doenças Tropicais Anuar Auad (HDT); Hospital Geral de Goiânia Dr. Alberto Rassi (HGG); Hospital das Clínicas (HC); Hospital Santa Casa de Misericórdia de Goiânia; Hospital de Urgência de Goiânia (HUGO); Hospital Materno Infantil (HMI); Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER); Hospital Dermatológico Sanitário Santa Marta (HDS); e Hospital de Urgência Governador Otávio Lage (HUGOL). (JESUS, 2017, p. 117,118).

Considerando a fala de Jesus percebe-se que há um grande número de hospitais públicos que realizam o Atendimento Pedagógico Hospitalar dentro da grande Goiânia. Tudo em conformidade com documentação expedida pela Gerência da Educação Especial.

Jesus destaca:

Para melhor desenvolvimento da proposta pedagógica do Naeh, que envolve todas as variáveis necessárias para a gestão do currículo e atendimento às orientações da Seduce, com vistas a assegurar a eficácia e eficiência do trabalho, foi designada uma Equipe Gestora, já citada neste trabalho, composta pelos seguintes membros: Diretor ou Coordenador Geral; Coordenador Hospitalar; Coordenador Domiciliar; Secretária; Assistente Social; Psicólogo; e Professores/educadores efetivos ou contrato temporário, de acordo com a demanda de educandos/as em atendimento. (JESUS, 2017, p. 118).

O Projeto iniciou com uma base sólida e, atualmente, é conhecido como Naeh, sempre com uma equipe capacitada para desenvolver o Atendimento Hospitalar e Domiciliar com os educandos da Pedagogia Hospitalar.

Jesus esclarece:

Em Goiás, os planejamentos e atividades são elaborados mediante as orientações do Currículo Referência da Rede Estadual de Educação – Seduce/GO e, adaptados conforme o desenvolvimento no processo ensino-aprendizagem e da necessidade dos/as estudantes em Atendimento Pedagógico Hospitalar/Domiciliar Além do Currículo Referência, um conjunto de documentos compõe e legitima o referido atendimento, em Goiás e estão disponibilizados no “Blog do Naeh”, como: Formulário para identificação do aluno a ser preenchido pelo educador sempre que iniciar o atendimento a um novo/a educando/a; Ficha de identificação do/a aluno/a a ser preenchido no encerramento do atendimento; Ficha de identificação do educador preenchida uma única vez por professor/a que atua em atendimento pedagógico hospitalar ou domiciliar; Autorização de imagem; Calendário 2017 autorizado pela Seduce – GO; Conteúdos de Arte; Cronograma de atendimentos domiciliares preenchido pelo/a professor/a; Diretrizes Naeh; Currículo Referência experimental de Educação Física/Atividades Esportivas para o Ensino Fundamental e para o Ensino Médio; Ficha de frequência dos Atendimentos Pedagógicos; Modelo de planejamento mensal do AEE do CRER; Parecer CEE/CLN nº 0267/2015 que autoriza o funcionamento do NAEH até 31/12/2019; Resolução CEE, nº 07 que estabelece Normas e Parâmetros para a Educação Inclusiva e Educação Especial no sistema educativo de Goiás; Lei nº 13.146/2015 que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência); Plano de aula; Documento de acesso às informações necessárias para o entendimento do funcionamento do Naeh; Relatório de Avaliação Bimestral; Modelo de cabeçalho para atividade; Divulgação e material dos cursos de formação continuada e sugestão de leituras. (JESUS, 2017, p. 119,120).

Conforme esclarece Jesus (2017), há todo um protocolo de acompanhamento no Naeh junto com a Seduce/Go, ou seja, planejamentos e atividades têm de estarem acordados ao Currículo da Secretaria de Educação. E como descrito pela autora na citação acima há um “Blog do Naeh” o qual consta também documentos que legitimam o Naeh em Goiás, deixando bem ilustrado a quem por ventura acessar a página na internet. É um Projeto visível à toda comunidade do Estado de Goiás e demais regiões brasileiras. Abordaremos no último subtópico o Blog NAEH, pois ao acessá-lo notamos que mesmo nesse momento de pandemia que nosso país enfrenta, as atividades não pararam em Goiás, continua-se desenvolvendo as atividades pedagógicas com os alunos-pacientes e formação continuada com os professores via on-line.

Para finalizar esse tópico sobre o Naeh confere-se abaixo que não é um processo terapêutico.

Assim, ao mediante o rigor exigido para o funcionamento do Atendimento Pedagógico Hospitalar/Domiciliar, a Pedagogia Hospitalar, em Goiás, não pode ser

confundida com o processo terapêutico realizado pela equipe da educação. Cabe, então, ao/à profissional do Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar promover atividades que possibilitem à criança, ao adolescente e ao adulto em tratamento e/ou em convalescença ou hospitalizado, o início ou a continuidade de sua escolaridade, estimular o desenvolvimento e possibilitar a diminuição da evasão, da defasagem idade/série e do fracasso escolar. (JESUS, 2017, p.120).

Portanto, como sugere Jesus (2017), o Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar, o antigo “Projeto Hoje”, fundamenta-se em planejamento de atividades pedagógicas adequadas de acordo à série e ao desenvolvimento escolar em que se encontra cada sujeito, pois a ação dos docentes, objetiva-se na continuidade dos estudos dessa criança ou adolescente enquanto se fizer necessário estar em terapia intensiva e impossibilitado de continuar seus estudos na escola de sua cidade ou bairro como de costume. Dessa forma, contribui para que o aluno/ paciente mantenha-se motivado a continuar na carreira estudantil.

4.3 Blog do Naeh/Período de pandemia - COVID-19

O Blog do Naeh configura-se como uma ferramenta para atender a demanda do atendimento hospitalar neste momento de isolamento social. Nota-se a importância do blog Naeh, logo que o visitante abre a página e é saudado com o cordial “bem-vindos” dado pela equipe.

Sejam bem vindos ao blog do NAEH. Aqui teremos informações que julgamos serem necessárias para estarmos sempre atualizados. Ao longo da existência do NAEH, adquirimos informações através de documentos, de cursos de formação e de experiências. Foi, então, necessário criarmos um blog para que reuníssemos todas essas informações. Sua contribuição será bem-vinda. Abraços a todos. (NAEH, Goiás, 2015. Página inicial do blog. Equipe do Naeh. Disponível em <http://naehgoias.blogspot.com/>).

Como visto acima o Blog do Naeh está disponível com informações através de formulários online, documentos, formação continuada para professores, sugestões para leitura, oficina de literatura e experiências em sala de aula, o blog iniciou em setembro de 2015, sendo uma ferramenta de apoio para os profissionais do Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar. Porém, é acessível a todos que deseje conhecer algumas das experiências vividas com a equipe do Programa.

Do que consta no Blog NAEH nesse momento de pandemia.

Considerando a determinação do Governo de Goiás, por meio do Decreto nº 9634/2020, da Nota Técnica da Secretaria de Estado da Saúde – SES e do Memorando

Circular nº 75/2020 da Secretaria de Estado da Educação – SEDUC, em virtude da adoção de medidas de prevenção e enfrentamento ao Coronavírus, informamos que as aulas, tanto no atendimento pedagógico domiciliar, quanto nas classes hospitalares estarão suspensas, presencialmente, durante 15 dias. Tendo em vista que todos têm direito a educação, e que o processo de escolarização precisa dar continuidade, evitando a defasagem de conteúdo, os professores do atendimento pedagógico domiciliar e do Hospital Araújo Jorge, no qual oferece atendimento aos alunos em prazo longo de internação, planejarão, elaborarão e encaminharão as atividades, via Whatsapp, e-mail e redes sociais, para os responsáveis dos alunos. Posteriormente, os alunos enviam as atividades respondidas aos professores para correção e avaliação qualitativa e quantitativa. Os professores continuarão realizando os planejamentos e enviando por e-mail, conforme as orientações habituais da rotina de trabalhos e as diretrizes do Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar – NAEH. Os demais hospitais terão os atendimentos suspensos, devido a rotatividade dos alunos internados, e o curto período de internação. (NAEH, Goiás, 20 de março de 2020. Equipe do Naeh. Disponível em <http://naehgoias.blogspot.com/>).

Como visto acima as aulas presenciais foram suspensas pelo governo de Goiás devido ao isolamento social provocado pela pandemia do Covid-19, logo que no início do mês de março as aulas aconteciam normalmente nas Classes Hospitalares e Domiciliares. E nesse momento de pandemia que nosso país está enfrentando, a equipe do Naeh não parou com as atividades pedagógicas em Goiás e continuam atendendo via online seus alunos-pacientes que estão internados no hospital Araújo Jorge por longo período de internação ou em alta hospitalar em suas residências, casas de apoio ou abrigos.

Do que consta no Blog Naeh de atendimento hospitalar nesse momento de pandemia

Os alunos da classe hospitalar do Hospital Araújo Jorge também estão tendo atendimento pedagógico não presencial, devido ao longo período de internação nesta instituição de saúde. A equipe pedagógica do NAEH, através da coordenadora pedagógica, fez a mediação entre a família e o professor. Subsequente o professor entrou em contato para agendar atendimento, e iniciar a mediação de aprendizagem usando as Tecnologias de Informações e Comunicações - TICs. O aluno participa com frequência das atividades, realizando e encaminhando-as ao professor para as correções sempre que possível, suspendendo as aulas, quando não tem condições de participar devido ao quadro clínico e debilidade em suas condições de saúde. (NAEH, Goiás, 29 de abril de 2020. Equipe do Naeh. Disponível em <http://naehgoias.blogspot.com/>).

Nota-se que o atendimento aos alunos-pacientes no Hospital Araújo Jorge não parou nesse momento de isolamento social, a equipe pedagógica do Naeh faz toda mediação com a família do aluno para o professor continuar com as atividades escolares, por meio das TICs que tem sido uma ferramenta essencial para a educação em todo país nesse momento de isolamento social.

Da formação continuada dos professores do Naeh nessa pandemia.

Nos dias 03 à 05 de agosto de 2020, realizou a I Formação online aos professores de Goiânia e outros Municípios do Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar - NAEH. Esta formação acontece todo semestre presencialmente, porém este ano em tempos de Pandemia, aconteceu pelo aplicativo Zoom, e contou com a participação dos professores de outras CREs. (NAEH, Goiás, 19 de Agosto de 2020. Equipe do Naeh. Disponível em <http://naehgoias.blogspot.com/>).

Entende-se que o Naeh, continua promovendo suas atividades formativas dos educadores, e mesmo com o distanciamento social não interrompeu a formação que acontece semestral, para isso contou novamente com o apoio das TICs e o aplicativo zoom foi a ferramenta fundamental para o desenvolvimento pedagógico com os docentes. Isto firma de fato o que consta nos objetivos do Projeto Naeh (Goiás, 2018.p. 6) que é proporcionar às crianças e adolescentes em condições especiais de saúde, de iniciar ou dar continuidade aos estudos na classe hospitalar ou no atendimento domiciliar. Objetivando sempre incluir o alunopaciente para evitar defasagem em seu currículo escolar e a formação continuada dos professores é de suma importância para o desenvolvimento escolar individual desse sujeito, pois, o docente bem preparado contribui eficazmente à vida acadêmica dessa criança ou adolescente.

Diante dessa pesquisa bibliográfica realizada a partir da tese de doutorado de Jesus (2017), percebe-se que o subsídio à Pedagogia Hospitalar já se faz há tempos e que desde a sua abertura o projeto tem tido grande progresso e avanço no Estado de Goiás, mesmo em meio às dificuldades e mudanças. E as informações obtidas a partir da tese de Jesus confirma-se, através da visita feita ao Blog Naeh na internet, como já explanado acima. No terceiro capítulo iremos trazer o relato de experiência da jovem Carol acolhida pela Pedagogia Hospitalar ao necessitar-se tratar por um longo período de tempo no Estado de Goiás.

5 RELATO DE EXPERIÊNCIA DA JOVEM CAROL ATENDIDA PELA PEDAGOGIA HOSPITALAR

Conforme exposto nos primeiros capítulos, fez-se necessário discorrer sobre os aspectos histórico-pedagógicos para o reconhecimento da Pedagogia Hospitalar e o tempo de auxílio do Projeto Hoje dentro do Estado de Goiás. Só depois de uma busca bibliográfica em vários autores foi possível a construção do referencial teórico do tema proposto.

Conforme falado no capítulo II, a visita à página do Blog do Naeh foi de suma importância, pois dele obteve-se informações valiosas, visto que neste período de isolamento social as atividades continuam sendo monitoradas e acompanhadas por meio das ferramentas digitais. A equipe trabalha com toda seriedade para o programa não parar neste momento tão difícil que o mundo enfrenta com o novo corona vírus. O blog é destinado aos educadores, apresenta um trabalho feito com transparência e tem livre acesso aos demais públicos que queiram conferir documentos e formulários online; o mesmo foi criado em setembro de 2015.

Como descrito em “memórias, daí tudo vira ao avesso”, o caso da menina Gisele que deixou o Jardim II – pré-escolar, para buscar tratamento em Goiás, foi uma das motivações para a escolha deste tema para este trabalho de conclusão de curso, para assim conhecer de maneira mais aprofundada a Pedagogia Hospitalar. E como os sonhos dessa menina meiga e inteligente foram interrompidos precocemente em março de 2005, decidi procurar por alguém que tivesse enfrentado tratamento intenso, porém com um final feliz, que além da cura conseguiu concluir seus estudos em meio a hospitalização e tratamento prolongado. Assim, tivemos a oportunidade de buscar o relato de experiência de Carol, abordado neste terceiro capítulo. Para entender melhor a metodologia escolhida, far-se-á uma breve explanação.

5.1 Metodologia

Com o intuito de alcançar os objetivos deste estudo, optou-se pela pesquisa bibliográfica (YIN, 2015) e (GODOY, 1995) para embasamento teórico do estudo de caso.

Implica destacar aqui a ideia de Yin (2015) sobre método de pesquisa.

Como método de pesquisa, o estudo de caso é usado em muitas situações, para contribuir ao nosso conhecimento dos fenômenos individuais, grupais, organizacionais, sociais, políticos e relacionados. Naturalmente, o estudo de caso é um método de pesquisa comum na psicologia, sociologia, ciência política, antropologia, assistência social, administração, educação, enfermagem e planejamento comunitário (YIN, 2015, p.4).

Diante da ideia do autor, entende-se que o estudo de caso é um método usado para conhecer fenômenos particulares, coletivos, sociais ou políticos dentro de uma sociedade, ou seja, um tipo de pesquisa muito usado para conhecer certos acontecimentos humanísticos. Sendo assim, por meio do estudo de caso foi pautado este trabalho, isto é, como pesquisadora busco ilustrar aqui os relatos coletados.

Godoy (1995) afirma que o estudo de caso se caracteriza como: “um tipo de pesquisa cujo objeto é uma unidade que se analisa profundamente. Visa ao exame detalhado de um ambiente, de um simples sujeito ou de uma situação em particular”. (GODOY, 1995, p.25). Uma vez que esta pesquisa consiste em uma investigação que se aplica a situações específicas, como o caso da entrevistada Carol que foi atendida pela Pedagogia Hospitalar no momento de enfermidade, justifica-se o uso dessa metodologia. Cabe explicar aqui que Carol é um apelido e não o nome real, tal como esclarecido com a entrevistada ao realizar o Projeto de pesquisa, para não a expor.

Fez-se necessário também uma busca bibliográfica em artigos, livros e outros para compreender a abrangência do tema escolhido. A abordagem da pesquisa de campo deu-se a partir de uma entrevista semiestruturada, sendo utilizado um roteiro de perguntas abertas, via internet, por meio do software de aplicação “Zoom Vídeo Communications, uma empresa americana de serviços de conferência remota com sede em San Jose, Califórnia. Ela fornece um serviço de conferência remota "Zoom".

A reunião ocorreu no dia 31 de agosto de 2020, às 18:00hs, os dados foram gravados no próprio aplicativo “Zoom”, após transcritos e depois analisados de maneira qualitativa, configurando-se como um estudo de caso tipo: exploratório-descritivo, isto é um estudo de caso tipo exploratório, quando busca conhecer e entender a temática escolhida para ter-se uma visão melhor do todo. Descritivo por ser uma coleta de dados sistemática visto que ao gravar, considerar e interpretar o caso, o pesquisador permanece impessoal, ou seja, não interfere nos resultados obtidos.

5.2 Análises dos dados

De início a pesquisa de campo estava programada para ser presencial na cidade de Goiânia – Goiás, porém com a pandemia da Covid-19 em março (2020) e a ordem da OMS – (Organização Mundial da Saúde) de isolamento social em todo país, houve a necessidade de um novo ajuste no projeto e assim realizá-la por meio das tecnologias digitais como já

discorrido na metodologia. Foi cedido pelo bibliotecário Tiago Barros da UFT-Tocantinópolis, modelo de autorização, a qual foi preenchida, assinada e reconhecida firma por Carol, dando assim legalidade para realizar a pesquisa, o qual neste último tópico comporta esta análise dos dados.

5.2.1 Do relato de Carol

A Carol foi diagnosticada com câncer nos ossos ainda muito bebê, foi então que se iniciou a luta de sua mãe em busca de tratamento com esperança de vê-la curada e dessa forma foi para Goiânia onde permaneceu em tratamento. Nesse período foi recebida pela Casa de Apoio São Luiz, onde permaneceu por um certo tempo, depois recebeu alta médica e voltou para sua cidade natal. Atualmente, a Carol tem 19 anos, mora na cidade de Senador Canedo que é uma cidade satélite, que fica ao redor de Goiânia, apenas 18 km de distância. Gasta-se em torno de meia hora de carro próprio para chegar à metrópole e de coletivo em torno de 1:0h30minutos. Ela faz esse percurso de coletivo todos os dias até a faculdade para cumprir com seus deveres estudantis. No entanto, desde a pandemia do Covid-19 que suas aulas acontecem via online.

Para a entrevista foi utilizado um roteiro com 15 perguntas abertas, intuindo conhecer mais de perto a experiência vivida por Carol ao ser acolhida pela Pedagogia Hospitalar no momento de enfermidade, a conversa ocorreu de maneira tranquila do início ao fim, via internet pelo aplicativo “Zoom”. Para a primeira pergunta, Qual era o seu problema de saúde?, ela relatou de forma bem sucinta seu diagnóstico:

Eu fui diagnosticada com câncer nos ossos ... quando eu tinha acho que um ano e nove meses, chamado Histiócitose X. (Carol)

Segundo a classificação das fases da criança por Jean Piaget (2013), pai do Construtivismo, há quatro fases de desenvolvimento: Estágio – Sensório – Motor, Estágio Pré – Operacional, Estágio Operacional Concreto, Estágio de Operações Formais. Observa-se que a Carol ainda não estava na idade escolar, pois na sua resposta foi “eu acho que um ano e nove meses”. Percebe-se que ao ser diagnosticada com câncer, estava muito pequena e que se encaixa com a fase do estágio – sensório – motor (0 a 2 anos) apresentada por Piaget que relata que a coordenação motora da criança ainda está em desenvolvimento, aprendendo a diferenciar os objetos e costuma usar muito a boca (sugar, segurar, etc.) em suas ações de descobertas.

A segunda e a terceira pergunta não foram feitas devido as respostas já terem sido respondidas na primeira pergunta, as quais se referiam à idade e à série que estudava quando foi diagnosticada (como era ainda muito pequena, não estava na fase pré- escolar). Na quarta pergunta, Sabe-se que o Projeto Hoje conhecido atualmente por Naeh, foi a base para a Pedagogia Hospitalar dar início em Goiás. Como conheceu o Projeto? Quanto tempo durou? Em qual série foi atendida?, ela afirma:

[...] O câncer voltou na cabeça, as médicas não recomendavam que eu fosse pra escola, porque a escola é um lugar onde as crianças ficam doentes, tem muita bactéria e a gente fica muito vulnerável, então não era muito bom eu ir para escola, [...] só que na casa de apoio como eu disse, a segunda casa de apoio que fiquei “Caminho da Luz”, tinha duas professoras e elas deram a ideia para eu ser matriculada numa escola normalmente, só que ao invés de ir para a escola, elas iriam até a escola e pegariam o currículo escolar que as crianças estivessem estudando, de acordo a minha série, que era o quarto ou quinto ano. E elas passariam para mim, se as crianças lá tivessem uma semana de prova, eu também teria, um trabalho que eles iniciassem lá eu também faria, só que eu faria na casa de apoio e depois levava na escola tudo que eu fizesse. Eu era como uma aluna normal, porém tendo aula em casa, tinha 8 anos e estava na quarta série. (Carol)

A Carol conheceu o Projeto Hoje, no período quando a doença “recidiva” (termo usado quando a doença retorna) na cabeça e voltou novamente a fazer tratamento em Goiânia. Carol relatou ter ido para a casa de apoio “Caminho da Luz”, junto com sua mãe, pois precisava de um lugar para permanecer nestes novos tempos de tratamento, já que morava no Estado do Tocantins na cidade de Ananás. Assim, quando vinha para Goiânia, passava muito tempo, aproximadamente um período de seis a oito meses em tratamento, e não tinha como frequentar a escola rotineiramente.

Observa-se que por recomendação das médicas que acompanhavam seu caso, ela permaneceu sem frequentar a escola, uma vez que a doença diminuiu a imunidade da criança, levando-a a contrair outras doenças. Então, neste período ela foi matriculada em uma escola no Goiás, a pedido de duas professoras que atendiam na casa de apoio “Caminho da Luz”. Daí passou a ser acompanhada por elas através do Projeto Hoje. Nessa época estava na quarta série do ensino fundamental e tinha oito anos de idade.

Vale lembrar aqui Fontes (2006) que no capítulo I deste trabalho foi discorrido que dentre os objetivos da Pedagogia Hospitalar, destaca-se acompanhar o currículo escolar e a continuidade do processo educacional escolar do aluno-paciente, pois visa evitar reprovações, abandono escolar e amparar as crianças e adolescentes internados por longos períodos de tratamento. E como visto no relato da jovem acima, as educadoras que atendiam no “Caminho da Luz”, orientaram para que o currículo escolar dela não fosse prejudicado. Esse processo,

como também foi destacado no capítulo I e esclarecido por Fonseca (1999), são as Classes Hospitalares que são conveniadas às Secretarias Estaduais ou Municipais de Educação e de Saúde dos Estados. Como já discorrido anteriormente as classes hospitalares são um tipo de acolhimento pedagógico educativo que beneficia crianças, adolescentes ou jovens internados para tratamento intensivo e que necessita dar continuidade aos seus estudos.

Todo esse processo de mediação com o educando se dá por meio das classes hospitalares. E no caso da jovem, era atendida no seu segundo lar, a Casa de Apoio, quando não estava hospitalizada. E quando voltava à sua cidade natal, sua mãe a matriculava na escola e então estudava normalmente, pois como visto no capítulo I do presente trabalho, na legislação art. 58 a educação especial dá esse direito aos portadores de necessidades especiais ou em outras circunstâncias, como no caso da Carol que necessitou realizar tratamento prolongado.

Este processo vivido por Carol explica-se através da pesquisadora Jesus ao afirmar que,

Nesta pesquisa, defende-se que a Educação Hospitalar, como modalidade do Ensino Especial na perspectiva inclusiva, pode ser considerada como espaço de convivência com a diversidade, por se tratar de uma modalidade de ensino que pode contribuir na universalização da educação como direito social e cooperar para a construção de uma sociedade mais justa e democrática. (JESUS, 2017, p .61).

Neste sentido, em harmonia com a ideia da autora e o direito dado pela legislação do ensino especial inclusivo, entende-se que o currículo escolar deve-se ser acompanhado de maneira flexível, sempre objetivando o direito social e inclusivo em qualquer tempo que a criança ou o adolescente necessitar se ausentar da sua rotina escolar comum.

Segundo Oliveira (2013) as Classes Hospitalares necessitam estar vinculadas à escola de origem da criança, para colher e repassar informações sobre os conteúdos a serem trabalhados e o desempenho desse aluno-paciente que deve ser considerado. Não foi um período curto de tratamento enfrentado pela jovem Carol, mas a vontade de continuar seus estudos prevalecia.

Na quinta pergunta, O atendimento dado pelo Projeto, deu-se pelas duas vias Hospitalar e Domiciliar? Descreva como era a rotina. Segundo Carol, fez-se necessário o atendimento pelas duas vias Hospitalar e Domiciliar.

Sim, porque também teve um período que entrei no projeto novamente, porque eu fiz duas cirurgias na coluna, e eu tinha que ficar em repouso em casa, então para eu não perder tipo um ano na escola. Aí foi um pouco diferente, porque eu não estava mais na casa de apoio, minha mãe decidiu vir morar no Goiás de vez, porque não teria como ficar viajando para o Tocantins, então o Projeto Hoje ele enviou outra

professora. [...] não era mais na casa de apoio, devia ter uns dez anos, foi, a primeira cirurgia foi com dez anos, e aí essa professora eu já não tenho foto com ela, eu não tenho mais contato com ela também, era individualmente ali na minha casa e me dava aula sobre tudo assim, desde inglês a matemática, física ... (Carol)

De acordo ao relato da jovem, além do tratamento com a segunda volta do câncer na cabeça, houve a necessidade de passar por duas cirurgias na coluna, então nesse período mudaram-se para o Goiás e assim continuou o tratamento e os estudos não mais na Casa de Apoio “Caminho da Luz”, mas em uma nova morada residencial com toda a família.

A luta pela vida prosseguia e a continuidade dos estudos também, mas com a presença da mãe cuidando e fortalecendo-a, assim, a menina continuava resiliente aos dilemas e angústias dos prolongados internamentos no tratamento para vencer o câncer.

[...] foi no período da cirurgia como eu disse, no hospital Araújo Jorge quando você fica internado na pediatria especificamente, existe professoras que elas não passam atividade escolar, é mais como se fosse uma coisa pra passar o tempo, tipo, se você tiver idade pra fazer atividades como língua portuguesa, matemática, elas passam, só que se você for uma criança menor que ainda não entrou na vida escolar ainda, que não sabe ler, escrever, elas passam atividades lúdicas, então no hospital mesmo eu tive atividades assim esporádicas tipo, português, matemática, não era uma coisa que elas seguiam na escola. Quando eu ganhava alta do hospital, aí sim a professora vinha na minha casa, ela chegava às sete da manhã, quando inicia as aulas normalmente na escola, ela vinha e a gente tinha horários de estudo, tipo, uma hora de português, uma hora de matemática, outra hora de inglês, até o horário normal de meio dia. (Carol)

Vale citar aqui Teixeira *et al.* (2015), quando em um artigo, fala desse trabalho pedagógico realizado no Hospital Araújo Jorge:

Os recursos lúdicos são explorados durante as aulas e também quando o aluno não tem condições de fazer atividades escritas, seja pela debilidade física, psicológica ou por indicação médica. Nesses casos, as professoras realizam atividades pedagógicas lúdicas com o fim de aprendizagem e/ou descontração. (TEIXEIRA et al, 2015, p. 40).

A fala de Teixeira confirma o relato de Carol, quando explica que o atendimento via hospitalar para as crianças não alfabetizadas era preferencialmente no âmbito da ludicidade; as outras já alfabetizadas acompanhavam de maneira mais casual, tendo prioridade as disciplinas de Matemática e Português. E quanto via domiciliar, a professora acompanhava, além de Matemática e Português, outras disciplinas e com horários mais rígidos, tais como dado normalmente na escola. Vale ressaltar aqui Fontes (2006) estudado anteriormente, quando traz que a educação não é um componente apenas da escola, assim como a saúde não se trata apenas no hospital.

Já na sexta pergunta, “Sente que ficou com alguma defasagem na sua aprendizagem como consequência do período em que ficou hospitalizada e estudou nas Classes Hospitalares? Se sim, Qual?”, Carol expõe:

[...] foi na minha casa que eu iniciei o sétimo e oitavo ano, e nessas séries normalmente tem inglês, tem espanhol, entra a física, e assim, a professora não era preparada para essas matérias específicas, então ela ministrava muito por cima. Quando comecei a ir à escola depois desse período que eu passei em casa, me sentia muito atrás das outras crianças, porque eu não tinha muito conhecimento sobre inglês, ela me ensinou muito pouco, e espanhol também eu não sabia muita coisa, e física foi o que mais senti, porque apesar dela dar matemática e tudo, a física tinha coisa que ela não conseguia explicar direito, então a gente pulava algumas coisas, e quando eu iniciei a minha vida acadêmica normalmente na escola fiquei muito atrasada em relação à turma, então sofri muito. (Carol)

Percebe-se aqui que o Projeto não tinha profissionais suficientes para atender a todas as demandas, visto que a Carol foi atendida apenas por uma educadora que não dominava todos os conteúdos. Se olharmos para o ensino público atual, ainda percebemos algumas defasagens na aprendizagem, a exemplo das encontradas por Carol, quando não há professores com formação específica para todas as disciplinas em algumas escolas. Como relatado pela jovem, foi difícil para ela vencer essas perdas.

Vejamos a resposta dada para a sétima pergunta, Como foi tratada pelos professores e colegas?

Os professores eram assim, minha mãe sempre ia na escola e explicava a minha situação, do problema que tinha na coluna, e principalmente na educação física, eu não podia participar com as outras crianças, tipo: jogar bola, jogar vôlei, essas coisas, minha mãe pedia para não me colocar nessas atividades porque poderia me machucar e talvez poderia voltar o câncer, então assim, por ela ir lá e pedir essas coisas, os professores me tratavam diferente [...] porque sofria de enxaqueca, então tinha aula que eu ficava assim mais quietinha. (Carol)

Percebe-se com as explicações dadas pela mãe de Carol sobre o quadro clínico que ela enfrentava, que os educadores na escola estavam atentos às suas restrições, respeitando as suas peculiaridades, previamente garantidas pela LDB (Leis e Diretrizes Da Educação Básica) e pelo ECA (Estatuto da Criança e do Adolescente)

Todavia, quanto aos colegas ela diz:

[...] eu sofri muito bullying porque criança não entende o diferente ainda, então assim eu sofria muito bullying, principalmente quando eu fiz a segunda cirurgia que comecei a usar o colete. Porque quando, acho que uns dois ou três anos em tempo integral, eu entrava sete horas e saía quatro horas da tarde, no período vespertino que estudava, eu tirava o colete porque não gostava que as crianças me vissem

usando para não sofrer bullying, foi do oitavo até o nono, que frequentei a escola com o colete. OBS retirei as falas repetida da Carol e fiz correção no geral. (Carol)

Segundo Gonçalves (2009), a prática do bullying tem se tornado como uma espécie de “brincadeira” entre crianças e adolescentes que fere seu colega sutilmente e afirma estar brincando quando é notificado pelo educador.

É comum ouvir de determinados alunos quando praticam o bullying contra seus colegas: “É brincadeira, professora!” No entanto, o bullying é diferente de uma brincadeira inocente, sem intenção de ferir; não se trata de um ato de violência pontual, de troca de ofensas no calor de uma discussão, mas sim de atitudes hostis, que violam o direito à integridade física e psicológica e à dignidade humana (GONÇALVES, 2009, p. 11).

Ao relacionarmos a fala da autora ao episódio vivido por Carol, percebe-se o quanto foi violado os seus direitos de “integridade física, psicológica e dignidade humana”. Uma vez que, ao deixar de usar o colete por causa do bullying sofrido, comprometia sua saúde física e, automaticamente, abalava seu estado emocional ao pensar que descumpria ordem médica e que futuramente poderia trazer mais danos a sua saúde pôr deixá-lo de usar; bem como desrespeitada ao coagi-la e fazê-la sentir-se “diferente” dos demais considerados como “normais”.

Para a oitava pergunta, Quais períodos ficou internada e quais períodos foi atendida pelo Projeto?, confere-se a seguinte resposta:

[...]o internamento que eu terminei pelo projeto no Araújo Jorge foi o pós operatório das cirurgias, eu fiquei mais ou menos na primeira cirurgia, eu acho quase um mês internada, se não foi um mês, foi quase isso, então eu passei um mês pelo projeto, e a segunda cirurgia foi um pouco menos, eu acho que quinze dias de internação, então nesse período era tempo esporádico, tipo, não tinha que frequentar as aulas assim elas passavam algumas atividades no quarto, porque no começo eu não podia sair da cama por causa da operação na coluna, não era obrigatório; se eu estivesse me sentindo bem para participar das aulas iria, se não me sentisse bem eu poderia ficar no quarto. (Carol)

O relato da jovem relaciona com a alocação de Teixeira *et al.* (2015, p. 39) “Antes do início das aulas, as professoras saem de leito em leito convidando os alunos para a sala de aula. Ressaltaram que o atendimento só se dá no leito quando o aluno se encontra em estado de saúde que o impossibilita de participar das atividades coletivas”. Considerando a experiência vivida por Carol ao necessitar de tratamento prolongado com a alocação de Teixeira, entende-se que

o educador não coage o aluno-paciente a estar na sala destinada à aprendizagem educacional, visto que a criança e o adolescente têm todo amparo da LDB e do ECA como já lembrado acima, então o educador vem preparado para um atendimento pedagógico brando.

Compreende-se que foi o período de internamento que menos teve condições de estudar via hospitalar, devido o pós-operatório sofrido na coluna. Então, neste período foi um atendimento mais casual pelo projeto, devido suas condições físicas não estarem em contribuindo tanto para receber atendimento pedagógico hospitalar. Neste sentido, compreende-se que de forma geral o atendimento do projeto via domiciliar foi o mais utilizado. Portanto, em todos os períodos, tanto em internamento ou em alta hospitalar, foi atendida pela Pedagogia Hospitalar independente de ser ocasiões em curto ou longo prazo.

A nona pergunta, Quais foram os maiores desafios que você enfrentou ao ser amparada pela Pedagogia Hospitalar durante seu processo de tratamento intensivo?

Vejamos o que disse a Carol:

Assim, principalmente concentração, porque quando você estuda numa sala de aula e estuda sozinha em casa, a concentração é diferente [...] tipo assim, tinha que ter mais concentração porque qualquer coisa podia me distrair, tanto que quando a professora ia em casa, tinha vezes que não queria muito ter aula, aí eu ficava pensando fazer outras coisas, então assim, a concentração pra estudar mesmo [...] foi bem complicado porque em casa era diferente e, sentia que não era a mesma coisa, as vezes fazia atividade, outras vezes não, eu acho que era ter o comprometimento e a concentração. (Carol)

O relato de Carol cita que os maiores desafios enfrentados foi comprometer e concentrar-se nos períodos de estudo em casa, já que, em residência há mais coisas para distrair como: a televisão, o quarto, os brinquedos e sem contar que a criança ou adolescente quer até dormir um pouco mais quando está a bel-prazer de seu lar. E no caso da jovem era muito mais complexo devido ao uso das medicações fortes, quimioterapias, os efeitos colaterais certamente fluíam no organismo.

No ambiente escolar é diferente, pois o aluno tem um horário determinado e cabe cumprir frequentemente todo o processo desde a chegada até a saída da escola, então isso o motiva. Já ao estudar em casa, o aluno sente-se bem mais à vontade, assim compromete uma rotina de estudo mais rígida. Para a décima pergunta, Teve algum momento em que pensou em desistir de tudo (tratamento e estudos)? Por quê?, Carol responde:

Não, nenhuma vez, sempre gostei de estudar, porque é bom sempre aprender coisas novas, então sempre gostei de estudar, sempre queria ir para a escola, mesmo quando

tinha dor de cabeça. O tratamento assim, como era criança não via muita preocupação com o tratamento. Eu sabia que tinha que tomar remédio, sabia dos cuidados a tomar, principalmente na cirurgia. (Carol)

A fala de Carol revela que em nenhum momento ela pensou em desistir e declara que sempre gostou de estudar e aprender coisas novas, gostava também de estar no ambiente escolar. E quanto ao tratamento, mostrou que tinha responsabilidade e convicção da importância de cuidar da sua saúde.

Na décima primeira pergunta, Como foi ser aluna-paciente, ao mesmo tempo que o “normal” seria estar em uma sala de aula com demais colegas e professores, desenvolvendo seu processo de aprendizagem escolar?, intui-se aqui que como aluna-paciente por vezes ela foi privada de interagir rotineiramente com os demais colegas ao ter que estudar apenas com uma professora do projeto e não ter contato com a turma, foi um processo de ganhos e perdas, conforme nota-se em sua resposta abaixo:

Como eu falei, é diferente estudar em casa, não tem colega e não pode trocar ideias na aula, você tem que estudar sozinha, então, eu não via muita diferença de aprender com a professora, porque também professora é professora, então ela me ensinava e eu tentava compreender, [...] eu sentia mesmo a falta do colega, de ter com quem conversar, de ter como compartilhar. (Carol)

Assim, torna-se importante observar que na fase escolar a criança ou adolescente gosta de interagir, com conversas paralelas em sala de aula, comentar sobre passeios ou acontecimentos específicos ocorridos no final de semana com a família e até mesmo compartilhar entre si material escolar. O aprendizado escolar no coletivo, promove o desenvolvimento cognitivo individual em cada criança e a interação uns com outros produz motivação mútua nos estudos. Os ganhos referem-se à oportunidade de continuar seus estudos em meio ao tratamento intensivo e as perdas remetem-se à privação social.

Para a décima segunda pergunta, Quantos anos tem hoje? E qual o curso superior está cursando? Em universidade pública ou privada?, observa-se a sua resposta:

Eu tenho dezoito anos, vou fazer dezenove daqui algumas semanas, estou cursando o terceiro período no Curso de Direito. Sou bolsista em uma universidade particular, bolsa integral. (Carol)

Vemos que o desenvolvimento da aprendizagem escolar de Carol foi um processo difícil por ter de conciliar tratamento intensivo, pôr vezes recebeu quimioterapia, radioterapia em curtos e longos períodos de internações, porém percebe-se que Carol foi corajosa, resiliente

e persistente e teve um bom aproveitamento em seu processo de aprendizagem escolar. Carol é um exemplo a ser seguido por outros jovens, pois mesmo com todos os percalços durante sua trajetória de estudos ela conseguiu entrar na Universidade sendo ainda muito nova, o que não é comum entre os jovens que enfrentam duras rotinas pela desigualdade social ou por outros problemas. Segundo ela, faz todos os dias um trajeto de coletivo que gasta quase 1:0h30minutos de sua cidade atual, Senador Canedo – Goiás para estudar na grande metrópole

Na décima terceira pergunta, A Pedagogia Hospitalar contribuiu para tua entrada em um curso superior? De que maneira?, infere-se que o desafio para Carol não foi somente no ensino fundamental, quando ainda estava em tratamento intensivo, mas também ao terminar o ensino médio com quase 16 anos, em uma escola pública, já fora do tratamento, quando não conseguiu ingressar logo na faculdade. Assim, foi necessário o estudo pré-vestibular, como ela já havia tido a experiência de estudar via domiciliar no período em que foi acompanhada pela Pedagogia Hospitalar, através do Projeto Hoje, essa experiência fortaleceu sua concentração individual ao estudar os conteúdos para passar no vestibular. Desta maneira ela afirma:

Sim, porque muito nova, terminei com quase dezesseis anos, o meu ensino médio em escola pública e por querer um curso tão concorrido como Direito e depois que terminei o ensino médio, não consegui entrar diretamente na universidade,[...] tive que dar entrada quando comecei a estudar para o vestibular, então assim já estava preparada para estudar sozinha,[...] já sabia como que era estudar sozinha, que é aquela concentração que tinha que ter quando fazia o ensino fundamental em casa [...] se não tivesse estudado em casa com o projeto Hoje teria parado em várias séries, e talvez até hoje estaria estudando em uma escola, então se não tivesse me matriculado, feito o projeto Hoje, hoje não poderia estar em uma universidade, talvez estaria no ensino médio ainda, não me atrasou, ter feito todas as séries, mesmo com dificuldades. (Carol)

Como já tratado no capítulo I, Fontes (2006) mostra que a Pedagogia Hospitalar se diferencia da Pedagogia tradicional por ter uma proposta de trabalho mais flexível ou seja, por acontecer em um ambiente hospitalar deve acompanhar o aluno-paciente de maneira branda, visando sempre o bem estar dessa criança ou adolescente no momento de construir esse aprendizado. Ao afirmar que a Pedagogia hospitalar contribuiu para sua entrada na universidade, entende-se que, mesmo não sendo acompanhada como no ensino tradicional que se aplica os conteúdos de maneira mais constante, houve um desenvolvimento escolar satisfatório. Nesta trajetória ela enfrentou muitas dificuldades como aluna-paciente, entretanto, isso não a impediu de chegar ao curso superior.

Para a décima quarta pergunta: O que tem a dizer sobre a contribuição dos educadores da Pedagogia Hospitalar no processo de ensino-aprendizagem dos seus alunos-paciente?, vejamos contribuição para o seu processo de ensino-aprendizagem:

É importante ter professores, a gente está fazendo tratamento as vezes criança, [...] eles precisam ter alguma coisa que motive eles a não ficar só pensando no tratamento, no que pode acontecer, então ter pessoas formadas, preparadas para esse tipo de paciente, porque eu acho que assim, não tem que ser só professor, tem que saber um pouco do paciente, tem que saber lidar, porque às vezes o aluno não vai estar querendo aprender, vai estar preocupado, pode também não estar muito bem de saúde e pensa que não vai poder continuar, que não vai conseguir. Então o professor hospitalar tem que ter uma preparação para isso, [...] quando forma um pedagogo ele vai dar aula para criança normal que vai estar na escola e as técnicas para aquele tipo de criança, o hospitalar não, acho que ele tem que ter um psicológico, de saber como é lidar com essas crianças, como estimular elas a estudarem, então acho que é importante, [...] estudar, tem a questão da motivação. Até uma professora especificamente, que tive no ensino fundamental aprendi muita coisa, porque ela me dava aula sozinha, então me estimulava, não me olhava diferente das outras crianças, ter acabado de sair de uma sala de quimioterapia e está em casa mal. Muito pelo contrário ela brigava com minha mãe quando eu não fazia a tarefa, então ela falava que não era desculpa, que eu ia sofrer mais na frente se deixasse de estudar. Então ela me motivava muito [...] ela era muito, como eu vou falar, não dura mas tipo assim, eu não queria beber remédio ela falava: “você tem que beber o remédio”, as vezes minha mãe ia me dar o remédio até na aula, a professora falava quando eu saísse da clínica eu ia ter um futuro. (Carol)

Assim como lembra Lopes (2010), o pedagogo ao desenvolver suas atividades pedagógicas deve ter em vista um ambiente hospitalar mais humanizado, ou seja, ser mais brando, sensível, interagir com esse aluno-paciente, seu acompanhante, família e demais profissionais da saúde envolvidos nesse processo de tratamento. E muitas vezes é necessário fazer adaptações no seu planejamento de aula no momento de pô-lo em prática com a criança ou adolescente.

Importa ressaltar Lopes (2010) sobre a importância da escuta pedagógica que vai além de uma conversa limitada, pois o educador hospitalar tem de ser sensível e estar atento aos sentimentos e necessidades físicas desse aluno, cooperar e ajudar a restaurar a autoestima desse aluno-paciente. Em seu relato como aluna-paciente, Carol teve momentos de incertezas de não conseguir vencer a doença, o desânimo causado pelas seções de quimioterapias e todas as reações negativas movidas pelo longo e penoso tratamento intensivo. A Carol enfatiza que a sua professora a motivara a olhar para o futuro, na certeza de que sairia da clínica. Incentivando-a para que tomasse o remédio em busca da cura e força por dias melhores. Ela perseverava para que a aluna-paciente realizasse suas atividades escolares e estudasse já que necessitaria do conhecimento quando estivesse livre da enfermidade.

Compreende-se que por muitos momentos a menina Carol precisou ser motivada pela Escuta Pedagógica da professora, não o falar por falar, crê-se que suas palavras vinham movidas de sensibilidade no que realmente a Carol precisava ouvir para não desistir dos sonhos de estudar. Entende-se, também, na sua resposta que o pedagogo hospitalar tem de ser motivador, qualificado, compreensível e não ver a criança enferma como “diferente” ou inválida.

Na décima quinta pergunta, como define a pedagogia hospitalar dentro de Goiás para crianças ou adolescentes que por ventura vierem necessitar e dar continuidade no processo de desenvolvimento escolar?, confere-se o relato da aluna-paciente que define a Pedagogia Hospitalar como incentivo importante para crianças ou adolescentes que por ventura necessitem continuar seus estudos nesse projeto.

Assim, como eu já tinha falado, a gente precisa ter outras opções principalmente nestas situações, além de só focar no tratamento, essa motivação das crianças terem alguma coisa para brincar e pensar, é um projeto que com certeza vai continuar e deve se expandir. É um projeto que é bastante importante no sentido de pensar também não somente nas crianças, como posso falar, nessas crianças que tem a oportunidade de ir para a escola, passar para outro período escolar e ter amigos. E eles (projeto) terem esse pensamento de também dar essa educação para as crianças que estão fazendo tratamento, é muito importante. Porque às vezes tem pessoas que tratam “diferente”, tratam até como “inválido”, com “dó”, como se a criança não pudesse sair daquilo e dando a oportunidade para ela estudar, você está dizendo que ela tem futuro. Então esse projeto serve pra isso, para o momento que a criança está passando por situação difícil, lutar por uma educação e futuro melhor. (Carol)

Tal como Mantoam (2006) pontua a Educação inclusiva, tem sido desafiador a inclusão de milhares de crianças e adolescentes que são considerados diferentes por suas necessidades especiais, sugere destacar aqui uma conexão com a ideia de Carol quando argumenta para não tratá-los como “diferente ou inválido” e com “dó”. O fato é que não se pode alegar que determinado professor ou professora faça isso de maneira proposital, mas certamente de forma inconsciente, pela falta de formação sobre a Educação inclusiva. É sabido que o professor tem de cuidar com suas palavras e atitudes para não ferir ou negar aos alunos-paciente o direito de inclusão no processo de desenvolvimento escolar, por estarem em um longo período de tratamento e sem condições físicas ou psicológicas de frequentar à escola, entretanto deslizes acontecem e precisam ser sanados.

Em outras palavras, Carol define que a Pedagogia hospitalar dentro do Goiás é motivador e que deve expandir-se cada vez mais, para trazer mais oportunidades educativas às crianças e adolescentes, amenizando seus pensamentos negativos em relação ao tratamento intensivo e possibilitando a continuidade dos estudos, igualmente acontece como as outras crianças ou adolescentes no ensino regular. Desse modo, considera importante o apoio dado

pelo Projeto ao aluno-paciente para que ele persista com sua vida escolar; ela acredita que oportunizar essa criança ou adolescente o estudo, possibilita-lhe um futuro promissor do qual vale a pena lutar.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo percorrido desde a realização do projeto, até colocarmos em prática não foi nada fácil, principalmente devido o enfrentamento da pandemia em nosso país desde março, pois passamos muitos dilemas à espera do retorno das aulas presenciais na universidade. O conforto da biblioteca fez muita falta para realizarmos os estudos e pesquisas, entretanto, mesmo com a falta de livros e de estrutura física, demos continuidade aos estudos em casa. As orientações que antes eram presenciais, passaram a ser via WhatsApp, e-mail, google meet e outros veículos digitais. Mesmo diante de todos os impasses, ansiedades e incertezas vividos, não desistimos.

A saúde física e psicológica dos brasileiros está sendo afetada de modo cruel; ricos e pobres, brancos e negros vidas se foram, muitas perdas de profissionais da saúde e educação. O Brasil não estava preparado para passar por este caos, e assim, escolas, creches e universidades públicas ou privadas padeceram com o impacto do COVID-19 e, futuramente, os alunos sofrerão perdas gravíssimas na aprendizagem escolar. As escolas públicas de modo geral, não têm dado conta de promover assistência estudantil através das TIC's pois, envolve toda uma ação econômica e social estudar via remoto.

Brandão (2004) lembra que ninguém escapa da educação, seja ela formal ou informal, que a escola não é a única forma ou único modelo para recebê-la. Existe a educação de cada categoria de sujeitos de um povo ou nação. Ele descreve que a educação não se faz só dentro da sala de aula, que a educação acontece em todos os lugares, através da troca de experiências e conhecimentos adquiridos ao longo da vida. Contextualiza-se aqui com o atual momento de pandemia em que se tornou prioridade os sujeitos estudarem em casa devido a necessidade de isolamento social, a junção com a ideia do autor Brandão (2004) firma-se de fato que a escola não é o único lugar para receber educação sistematizada. Neste contexto, fez-se necessário a “Educação Não Escolar”, ou seja, a exclusividade da sala de aula não foi o elemento chave para os sujeitos continuarem recebendo educação escolarizada.

Vale ressaltar, ainda, que a ideia de Brandão (2004) faz conexão com as ponderações de Fontes (2006) citado nos capítulos antecedentes, ao dizer que a educação não é elemento unicamente escolar e assim também como a saúde não é elemento tão-somente hospitalar, pois como já discutimos anteriormente a autora traz esse argumento para destacar que a Pedagogia Hospitalar é um auxílio educacional que ocorre dentro dos hospitais, nas classes hospitalares, brinquedotecas,

ambulatórios e no leito. Sua função é atender crianças e adolescentes internados que estão em tratamentos por um longo período, visando evitar reprovações e abandono escolar.

Para o objetivo geral traçado neste trabalho encontramos o seguinte resultado: a Carol foi amparada por pedagogas hospitalares, na sua segunda fase de tratamento intensivo aos oito anos de idade, ocasião em que cursava a quarta série do ensino fundamental e seguiu até ao oitavo ano o acompanhamento do projeto.

Para o primeiro objetivo específico, “descrever os aspectos históricos, pedagógicos e reconhecimento da Pedagogia Hospitalar”, conseguimos encontrar muitos dados importantes por meio desse estudo. Essa descoberta teórica foi fundamental para que compreendêssemos as estratégias de ensino da Pedagogia e analisássemos com sensibilidade o caso da jovem Carol. Para o segundo objetivo, “verificar as contribuições do Projeto Hoje à Pedagogia Hospitalar em Goiânia – Goiás”, constatamos que o Projeto Hoje contribui de maneira valiosa para a expansão de classes hospitalares dentro de Goiânia e em algumas cidades do interior do Goiás, aumentando também a quantidade de professores para atender a demanda do atendimento pedagógico hospitalar; e para o terceiro objetivo, “evidenciar quais os desafios encontrados pela Carol ao ser amparada pela Pedagogia Hospitalar em suas internações”, a fala de Carol durante a entrevista revelou-nos que os maiores desafios enfrentado por ela ao ser amparada pela Pedagogia Hospitalar foi “o comprometimento e a concentração”. Intui-se aqui nesta situação vivida por Carol que, a falta de interação com outros colegas possa ter desestimulado esse comprometimento e concentração nas aulas, pois os sujeitos são seres sociáveis e carecem estar interagindo diariamente uns com os outros. Isto nos leva a pensar que obtivemos a resposta para o problema levantado: Quais os desafios encontrados pela jovem Carol no processo de aprendizagem escolar, ao ser acompanhada pela Pedagogia Hospitalar no decorrer da terapia intensiva? Todavia, mesmo com os desafios vividos, vimos superação e no tempo certo terminou seus estudos e entrou em um curso superior.

Assim, considerando todos os dados obtidos com a entrevista, vimos que a jovem Carol passou uma certa temporada, da infância até sua adolescência, acompanhada pela Pedagogia Hospitalar. E esse processo de escolarização deu-se através das classes hospitalares mantidas pelo NAEH (antigo projeto hoje), as quais tiveram início com as políticas públicas do PEEDI – GO, que consolidaram a Pedagogia Hospitalar dentro do Estado de Goiás.

As informações adquiridas também mostram-nos que Carol passou por momentos difíceis, principalmente, por morar no Estado do Tocantins e ter que se deslocar para buscar tratamento quando recidiva a doença na cabeça, já em fase escolar. Também ao ter que permanecer em casa de apoio para dar continuidade à terapia, deixando para trás a parentela, amigos e sua turma da escola. Ela teve

uma experiência muito complexa e inquietante ao sofrer bullying pelos colegas por fazer uso de um colete em sua rotina diária. Nas disciplinas: inglês, espanhol e química quando estava sendo acompanhada pelo Projeto e ao retornar a rotina da sala de aula com demais colegas, teve dificuldade para acompanhá-las.

O Projeto Naeh dentro do Estado de Goiás já avançou bastante e diante das informações da tese de Jesus (2017), do relato da jovem Carol e da visita ao “blog do Naeh” vimos que permeia um trabalho de muito empenho, reconhecimento, transparência e neste momento de pandemia o blog se tornou uma ferramenta para os professores e alunos exporem suas atividades realizadas, assim como a formação continuada dos professores que se deu via online e foi compartilhada na página do blog. O projeto ainda tem muito a crescer, expandir e melhorar mais e mais. Talvez um dia, possamos fazer um trabalho de intervenção pedagógica junto às crianças ou adolescentes em tratamento intensivo e conhecermos a realidade destes alunos-paciente mais de perto.

Concluimos assim este trabalho: inundados desse sonho de caminharmos mais uma vez pelo caminho da Pedagogia Hospitalar para alcançarmos maiores descobertas e contribuições.

REFERÊNCIAS

- ARIÈS, Philippe, Chartier, Roger. **História da vida privada**, Vol. 3 Tradução Hildegard Feiste – São Paulo: Companhia das Letras, 1991.
- ARIÈS, Philippe. **História Social da Criança e da Família**. 2º Ed. Editora: LTC. Rio de Janeiro, RJ. 1981. Tradução de Dora Flaksman.
- BRANDÃO, Carlos Rodrigues. **O que é educação?** 43ª Reimpressão da 1ª edição de 1981. São Paulo: Brasiliense, 2004.
- BRASIL, **Constituição Federal**. 1988. Art.206.
- BRASIL. [Lei Darcy Ribeiro (1996)]. **LDB: Lei de diretrizes e bases da educação nacional**: Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Capítulo V, Educação Especial, p.19 – 13. ed. – Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2016. – (Série legislação; n. 263 PDF)
- CONANDA, **Resolução 41 de 13 de outubro de 1995**. (Publicada no Diário Oficial da União de 17 out. 1995).
- DALLARI, Dalmo de Abreu, KORCZAK Janusz. **O direito da criança ao respeito**. Tradução Yan Michalski/. – São Paulo: Summus, 1986.
- ECA, **Lei nº 8.069/1990** livro I artigo 7º p.11,12.
- ECA. (**Estatuto da Criança e do Adolescente**) – Brasília: Senado Federal Coordenação de Edições Técnicas, 2017, p.115.
- FONSECA, Eneida Simões de. **Atendimento pedagógico – educacional para crianças e jovens hospitalizados: realidade nacional**. Brasília – INEP. 1999.
- FONTES, de S. Rejane. As possibilidades da actividade pedagógica como tratamento sócio-afectivo da criança hospitalizada. **Revista Portuguesa de Educação**, vol. 19, núm. 1, 2006, pp. 95-128 Universidade do Minho Braga, Portugal.
- FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Indignação: Cartas Pedagógicas e outros escritos** – São Paulo Editora UNESP, 2000.
- GODOY, Arilda Schmidt. Pesquisa Qualitativa: Tipos Fundamentais. Professora do Departamento de Educação da UNESp, Rio Claro. **Revista de Administração de Empresas São Paulo**, v. 35, n.3, p, 20-29 Mai. /Jun. 1995.
- GONÇALVES, Sílvia Regina. **A Linguagem na Era do Bullying: Como a Violência Reflete-se na Fala e Escrita dos Adolescentes**. Faculdade Internacional de Curitiba – Facinter. 2009.
- JESUS, Edna Maria de. **Desafios do atendimento pedagógico hospitalar/domiciliar em Goiás [manuscrito]: gênero e docência no olhar dos/as agentes envolvidos/as** -- 205 f.; il. 30 cm. Tese doutorado – Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Programa de Pós – Graduação Stricto Sensu em Educação, Goiânia, 2017.

LOPES, Elisângela Henrique. **Pedagogia Hospitalar: a humanização na educação.** Acadêmica do curso de Pedagogia do Instituto Superior de Educação. Faculdade Alfredo Nasser. ANPED - Associação Nacional de pós-graduação e Pesquisa em Educação.

MANTOAM, Maria Teresa Eglêr. **Inclusão Escolar: pontos e contrapontos/** Rosângela Gavioli Prietro; Valéria Amorin Arantes, organizadoras. – 5. Ed – São Paulo: Summus, 2006.

NAEH, Goiás, 2015. [Blog Internet]. Equipe do Naeh/2020. **Núcleo de Atendimento Educacional Hospitalar.** Disponível em: <<http://naehgoias.blogspot.com/>>. Acesso em: 18 ago. 2020.

OLIVEIRA, Tyara Carvalho de. **Um breve histórico sobre as classes hospitalares no Brasil e no mundo.** SEMED Nova Iguaçu/RJ/SME de Duque de Caxias/RJ 2013.

PIAGET, Jean. **A psicologia da inteligência;** tradução de Guilherme João de Freitas – Teixeira – Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

TEIXEIRA, Ricardo Antonio Gonçalves et al. **Um estudo sobre o atendimento educacional no hospital de combate ao câncer Araújo Jorge em Goiás, Brasil.** Atas CIAIQ2015 Investigação Qualitativa em Saúde//Investigación Cualitativa en Salud//Volume 1.

YIN, Roberto K. **Estudo de Caso, Planejamento e Métodos** – 5ª edição: Tradução/ Cristhian Matheus Herrera. Editora Bookman Ltda, uma empresa do grupo a Educação S.A. Porto Alegre.

ANEXO A – AUTORIZAÇÃO PARA ENTREVISTA DE CAMPO²

UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CAMPUS TOCANTINÓPOLIS
Rua 6 - s/n° Vila Santa Rita CEP 77900-000
Unidade Babaçu (63) 3471-6002
dirtocantinopolis@uft.edu.br

A U T O R I Z A Ç Ã O

Eu _____, abaixo assinado (a), autorizo _____, estudante do Curso de Pedagogia, da Universidade Federal do Tocantins-TO, Campus de Tocantinópolis; a utilizar as informações por mim prestadas, para a elaboração de seu Trabalho de Conclusão de Curso, que tem como título; A Pedagogia Hospitalar e suas contribuições no processo de desenvolvimento escolar de Carol, por meio do Projeto Hoje em Goiânia – Goiás e está sendo orientada pela Prof.^a _____.

Tocantinópolis, 20 de agosto de 2020.

Assinatura do entrevistado (a)

² Para proteção do nome real da entrevistada não anexamos o documento assinado por ela, porém ficará arquivado separadamente deste trabalho.

ANEXO B – FOTOS DA GISELE³

Anexo B1 – Consultório Dr. Bariani



Fonte: Álbum Gisele, 2003 - 2005

Anexo B2 – Equipe médica



Fonte: Álbum Gisele, 2003 - 2005.

Anexo B3 – Sala pedagógica



Fonte: Álbum Gisele, 2003 - 2005.

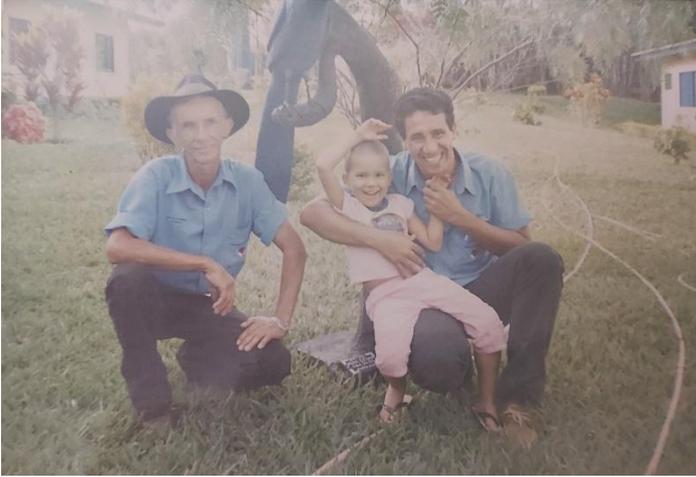
Anexo B4 – Equipe de enfermagem



Fonte: Álbum Gisele, 2003 - 2005.

³ As fotos foram extraídas do álbum de família da pequena Gisele Ribeiro Tigre (In memoriam) e autorizada a constar no anexo.

Anexo B5 – Casa de apoio São Luís



Fonte: Álbum Gisele, 2003 - 2005.

Anexo B6 – Zezé de Camargo



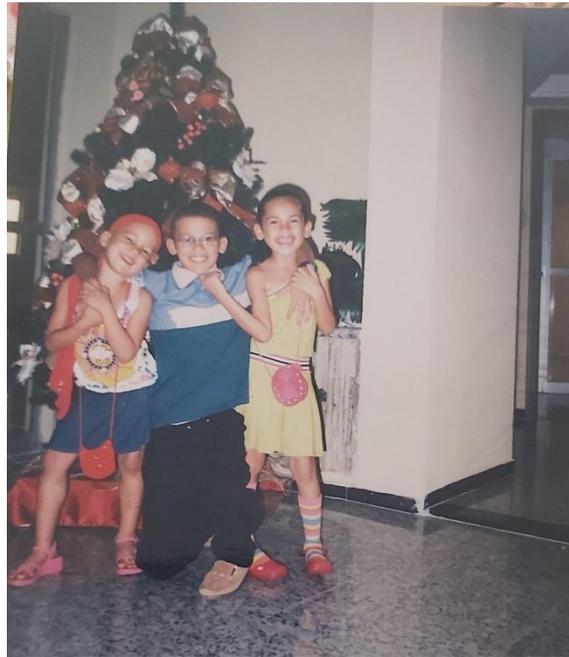
Fonte: Álbum Gisele, 2003 - 2005.

Anexo B7 – Momento de melhora



Fonte: Álbum Gisele, 2003 - 2005.

Anexo B8 – Momentos de melhora



Fonte: Álbum Gisele, 2003 - 2005.

Anexo B9 – Nascimento das gêmeas



Fonte: Álbum Gisele, 2003 - 2005.

Anexo B10 – Momentos em família



Fonte: Álbum Gisele, 2003 - 2005.

Anexo B11 – Mimo da Gisele



Fonte: Álbum Gisele, 2003 - 2005.

Anexo B12 – Homenagem Gisele



Fonte: Prefeitura Itinga/Ma, 2018.

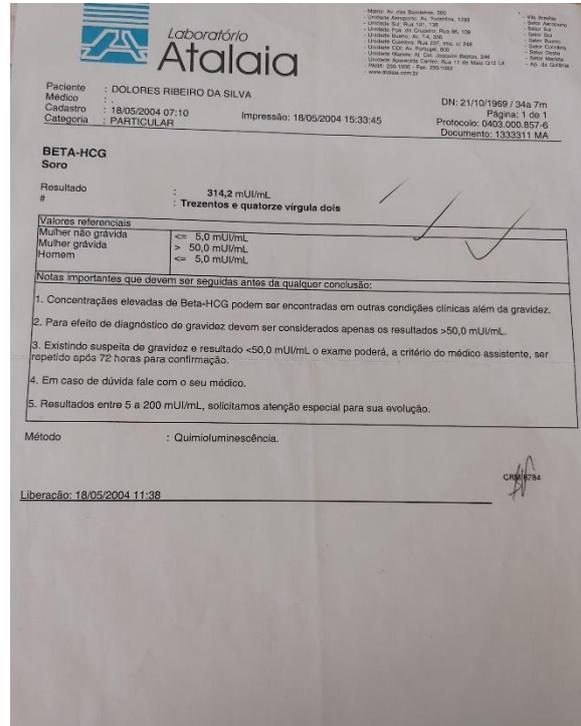
ANEXO C – DOCUMENTOS ARQUIVO⁴

Anexo C1 – Ultrassom gravidez gemelar



Fonte: Documentos da Dolores, 2004

Anexo C2 - Comprovação de gravidez



Fonte: Documentos da Dolores, 2004

Anexo C3 – Recorte de jornal



Fonte: Documentos da Dolores, 2004

Anexo C4 – Recorte de jornal



Fonte: Documentos da Dolores, 2004

⁴ Os documentos foram extraídos do arquivo Dolores Ribeiro para comprovação do relato de experiência vivido em Goiás.

Anexo C5 – Recorte de jornal



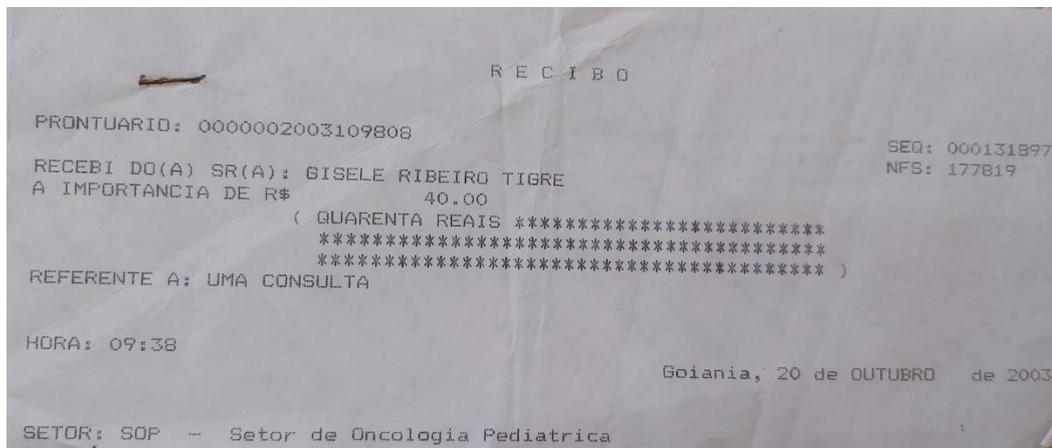
Fonte: Documentos da Dolores, 2004

Anexo C6 – Carteira do SUS



Fonte: Documentos da Dolores, 2003

Anexo C7 – Comprovante de consulta



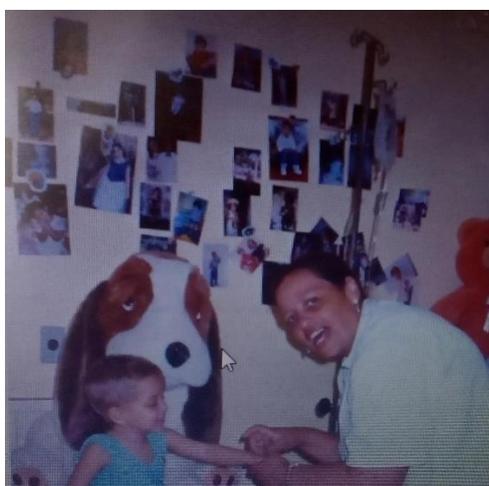
Fonte: Documentos da Dolores, 2003

ANEXO D – FOTOS DA ENTREVISTADA⁵**Anexo D1** – Primeira fase de tratamento da Carol

Fonte: Álbum Carol

Anexo D2 - Primeira fase de tratamento da Carol

Fonte: Álbum Carol

Anexo D3 –Primeira fase de tratamento da Carol

Fonte: Álbum Carol

⁵ Fotos cedida e autorizada pela entrevistada Carol para anexá-las neste trabalho.

Anexo D4 – Carol acompanhada pelo Projeto Hoje



Fonte: Álbum Carol

Anexo D5 – Carol acompanhada pelo Projeto Hoje



Fonte: Álbum Carol

APÊNDICE A - ROTEIRO DE PERGUNTAS ABERTAS

- 1- Qual era seu problema de saúde?
- 2- Que idade você tinha quando foi diagnosticada?
- 3- Que série você estudava na época?
- 4-Sabe-se que o Projeto Hoje conhecido atualmente por Naeh, foi a base para a Pedagogia Hospitalar dar início em Goiás. Como conheceu o Projeto? Quanto tempo durou? Em qual série foi atendida?
- 5-O atendimento dado pelo Projeto, deu-se pelas duas vias Hospitalar e Domiciliar? Descreva como era a rotina.
- 6- Sente que ficou com alguma defasagem na sua aprendizagem como consequência do período em que ficou hospitalizada e estudou nas Classes Hospitalares? Se sim, Qual?
- 7- Como foi tratada pelos professores e colegas?
- 8-Quais períodos ficou internada e quais períodos foi atendida pelo projeto?
- 9-Quais foram os maiores desafios que você enfrentou ao ser amparada pela Pedagogia Hospitalar durante seu processo de tratamento intensivo?
- 10-Teve algum momento que pensou em desistir de tudo (tratamento e estudos)? Porque?
- 11-Como foi ser aluna-paciente, ao mesmo tempo que o “normal” seria estar em uma sala de aula com demais colegas e professores, desenvolvendo seu processo de aprendizagem escolar?
- 12-Quantos anos tem hoje? E qual o curso superior está cursando? Em universidade pública ou privada?
- 13-A Pedagogia Hospitalar contribui para tua entrada em um curso superior? De que maneira?
- 14-O que tem a dizer sobre a contribuição dos educadores da Pedagogia Hospitalar no processo de ensino-aprendizagem dos seus alunos-pacientes?
- 15-Como define a Pedagogia Hospitalar dentro de Goiás para crianças ou adolescentes que por ventura vierem necessitar a dar continuidade no processo de desenvolvimento escolar?