

UM DIÁLOGO ENTRE A EDUCAÇÃO E A SAÚDE

Mesa de Trabajo 3. Extensión, docencia e investigación
Luciana da Silva de Oliveira
Universidade Federal de Juiz de Fora, MG, Brasil
Isoliveiry@yahoo.com.br

Resumo

A partir de um trabalho de extensão em Pedagogia Hospitalar entre a Universidade Federal de Juiz de Fora e o Hemocentro Regional de Juiz de Fora, filial da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Minas Gerais, chego ao cotidiano escolar de crianças portadoras de doença falciforme e de crianças portadoras de hemofilia, tema do presente trabalho. Trata-se de doenças do sangue, genéticas e que não possuem cura. Quanto à falciforme, vem sendo, atualmente estudadas as primeiras possibilidades de cura a partir de transplante de medula óssea. Contudo, o fato é que essas crianças demandam cautela quanto à vivência práticas extenuantes, uma vez que podem ocasionar uma série de implicações que levam ao desgaste de sua saúde e bem estar. Além disso, não são raras as consultas médicas, transfusões de sangue e, mesmo, internações. Nesse contexto, indago: como são as vivências da criança com doença falciforme e da criança com hemofilia na escola? Quais suas possibilidades e limitações? Por meio de entrevistas com mães, períodos de observação em escolas e desenhos das crianças, realizei a exploração de um *lócus* de pesquisa composto por quatro famílias. À luz de Winnicott e de Vygotsky, autores de diferentes linhagens do conhecimento, mas, que tiveram dentre seus focos de estudo a criança, foram analisados os indícios que conduziram a algumas respostas para o estudo. Foram descobertas possibilidades que extrapolam o contexto da doença.

Palavras-chave: criança, doença falciforme, hemofilia, escola.

*Minhas palavras são a metade de um diálogo
obscuro continuando através de séculos
impossíveis.
Agora compreendo o sentido e a ressonância
que também trazes de tão longe em tua voz.*

Cecília Meireles

Foi em 2007 que ingressei como estagiária em Pedagogia Hospitalar em um projeto de extensão firmado entre o Hemocentro Regional de Juiz de Fora (HRJF), uma das unidades da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais, mais conhecida como Fundação Hemominas, e o curso de Pedagogia da Universidade Federal de Juiz de Fora. Além da doação de sangue e medula, pela qual é popularmente conhecida, a Hemominas é referência no tratamento de doenças do sangue, sendo a doença falciforme e a hemofilia as mais incidentes em seus pacientes. A instituição oferece consultas ambulatoriais, exames, transfusões de sangue, dentre outros. Dentre os pacientes atendidos, há um número expressivo de crianças. Além dos médicos, os serviços de

Psicologia e Serviço Social da instituição buscam reforçar o ideal de qualidade de vida, estimulando o movimento de se aprender a conviver da melhor forma possível com a doença.

Portadores de doença falciforme ou hemofilia geralmente não possuem danos cognitivos. No entanto, em especial para as crianças, as faltas às aulas na escola regular, em decorrência dos procedimentos médicos necessários, podem causar prejuízo no rendimento escolar e até mesmo evasão em virtude de desinteresse. Por vezes, a própria família compreende que o fato de o filho não frequentar a escola poderia vir a beneficiar a saúde física do sujeito, evitando sua exaustão em determinadas atividades como as aulas de educação física.

Em 2002 foi construído o Hemobrinque, setor de Pedagogia do Hemocentro que contou com a supervisão de um professor e o trabalho de estagiários provenientes da graduação em Pedagogia da FAGED/UFJF. O objetivo era o de prestar um acompanhamento pedagógico às crianças que frequentam a instituição de modo a disponibilizar atendimento de reforço escolar e estímulo à continuidade dos estudos. No entanto, com a doação de brinquedos pelos funcionários e pela própria nomenclatura adotada – sugestão das primeiras estagiárias – o Hemobrinque passou a privilegiar, além do reforço, a oportunidade da brincadeira. Ao chegar ao ambulatório do HRJF para consulta, exame ou algum procedimento médico, a criança se depara com um cenário geralmente percebido como frio e apático, tendendo a desenvolver um estado de tensão e estresse pela espera. Encaminhada ao Hemobrinque, ela encontra um espaço em que pode aliviar esses sentimentos ressignificando o ambiente e a própria condição da doença por meio dos processos do brincar. Foi esta a percepção com a qual me deparei durante 18 meses de estágio no Hemobrinque¹.

A partir das vivências como estagiária no Hemobrinque, projetei-me a investigar a criança portadora de doença falciforme e a criança portadora de hemofilia para além do contexto do hospital. Como seria seu cotidiano, quando externo ao contexto do hospital? E como seria(m) seu(s) brincar(es)? Assim, realizei um estudo que investigou como o brincar se faz presente no cotidiano de crianças portadoras de doença falciforme e de crianças portadoras de hemofilia. Aqui apresento alguns recortes focando, especialmente, o contexto escolar desses sujeitos.

Matos e Mugiatt (2008) sinalizam que a enfermidade social é aquela exclusão imposta pela doença. Dessa forma, é necessário compreender a condição biopsicossocial do sujeito enfermo, pois tratar a doença significa considerar essa condição. Não se está frente a uma enfermidade, mas diante de uma pessoa doente. Compreendo que essa

¹ É importante registrar que no Brasil, em março de 2005, foi decretado pela Lei Federal nº. 11.104 que os hospitais que oferecem atendimento pediátrico devem possuir obrigatoriamente uma brinquedoteca.

preocupação com o bem estar da criança enferma possui relação com as novas percepções que vêm se construindo sobre a criança e sua infância, um período singular da vida do ser humano. A criança precisa passar por experiências diversas em seu desenvolvimento e a presença do brincar pode contribuir para que esse processo não sofra rompimento ou danos demasiados amplos.

Pensando tal condição biopsicossocial do sujeito, é coerente que ele seja objeto de pesquisa de diferentes áreas do conhecimento. Nesse contexto, é possível que os distintos campos do saber estabeleçam diálogos e se imbriquem uns nos outros. Foi a partir do momento em que presenciei um encontro entre Educação e Saúde que compreendi essa questão e ingressei neste estudo. A seguir apresento, num primeiro momento, as doenças que marcam o contexto pesquisado e a metodologia de investigação adotada. Por conseguinte, compartilho algumas análises dos indícios captados nas entrevistas, observações e desenhos.

1- O início da tessitura de um diálogo: a ponta do fio

Para prosseguir o diálogo, faz-se necessário compreender um pouco mais sobre a questão da doença e seu contexto. No caso da falciforme, trata-se de uma hemoglobinopatia² hereditária, portanto não contagiosa, e mais frequente na população negra por ter se originado no continente africano. Ocorre devido a uma alteração genética fazendo com que as hemácias, ao invés da forma arredondada, possuam a forma de foice – daí vem a nomenclatura falciforme. Além disso, as hemácias são mais rígidas e assim possuem dificuldade de circular pelos vasos sanguíneos que, quando obstruídos, provocam crises de dor.

Trata-se de uma doença crônica, não possui cura. Embora seu portador possa ter uma vida comum como a maioria das pessoas, alguns cuidados se fazem necessários, tais como a constante ingestão de líquidos, a não sobrecarga do organismo com alimentos ricos em ferro,³ além de se evitar a execução de atividades exaustivas. Além disso, deve ser seguida a medicação específica prescrita pelo médico, devendo o paciente ser submetido a transfusões de sangue ou de hemocomponentes, sempre que necessário.

Lobo, Marra e Silva (2007) esclarecem que o termo doença falciforme engloba um conjunto de anemias hemolíticas hereditárias – diferentes das comuns anemias ferroptivas – e que têm em comum a presença de hemoglobina S dentro da hemácia. É a doença hereditária mais dominante no mundo. A anemia faciforme e a talassemia estão nesse grupo. Em contrapartida, o traço falciforme não se configura, nem tem a possibilidade de se

² Uma patologia, doença, da hemoglobina, uma das partes que compõem o sangue.

³ Ao contrário do que muitos pensam, ingerir muitos alimentos ricos em ferro não corrige a anemia falciforme. Ao contrário, quando há sobrecarga de ferro no organismo temos importante diagnóstico desfavorável (CANÇADO, 2007b).

tornar uma doença. Significa apenas que a pessoa herdou de um dos pais o gene para hemoglobina A e do outro o gene da hemoglobina S. Quando uma pessoa se enquadra nesse grupo, ao se unir à outra portadora do gene da hemoglobina S, ela tem a possibilidade de gerar filhos portadores da doença falciforme.

Podem ser apontadas como algumas das consequências provocadas pela doença falciforme as crises dolorosas, palidez, cansaço fácil, icterícia (amarelado nos olhos), úlceras (feridas) nas pernas, síndrome mão-pé (inchaço) ou mesmo sequestro de sangue no baço. A dor é o resultado da obstrução da diminuição da circulação causada pelo afoijamento das hemácias. Este é o mais dramático quadro da doença, pois as crises álgicas ocorrem inesperadamente, muitas vezes sem pródromos e impactam diretamente a qualidade de vida do paciente. A crise dolorosa ocorre, às vezes, após episódio infeccioso, sugerindo que febre, desidratação e acidose podem desencadear a vasclusão. A dor também pode se instalar após o resfriamento súbito da pele ou exposição a estresse físico ou emocional. Alguns pacientes evoluem com seis ou mais episódios dolorosos por ano (LOBO, MARRA E SILVA, 2007).

Braga (2007) destaca que cabe ao médico orientar e discutir as peculiaridades da doença na escola ou no emprego do paciente, facilitando, inclusive, a compreensão quanto às ausências por vezes necessárias.

Por fim, Mendonça *et al* (2009) nos chamam a atenção para um fator importante: “os portadores de anemia falciforme são assintomáticos nos primeiros seis meses de vida, devido à presença de hemoglobina fetal (HbF) em concentrações superiores às encontradas nos adultos”. Assim, é necessário que ao nascer, a criança realize o exame que pode detectar a doença. No Brasil, desde 2001, a doença falciforme pode ser diagnosticada pela triagem neonatal⁴⁵.

Quanto à hemofilia, trata-se de uma doença que se caracteriza por uma alteração genética e hereditária no sangue, formada por uma deficiência na coagulação. É uma coagulopatia⁶ causada por uma mutação, alteração no material genético no cromossomo - estrutura em forma de fita que fica dentro das células humanas e que contém a informação genética que é passada através das gerações.

Nosso sangue é formado por substâncias diversas, cada qual com sua função. No caso dos fatores da coagulação, trata-se de proteínas que ajudam a estancar as hemorragias. Esses fatores, que são numerados em algarismos romanos, de I a XIII, trabalham em colaboração. Cada um age e passa instruções ao seguinte. Quando uma

⁴ O teste do pezinho, também chamado de triagem neonatal possui grande relevância. Um de seus objetivos é diagnosticar precocemente as doenças falciformes, que habitualmente não apresentam sintomas no período neonatal. Pode-se, com o teste, intervir no seu curso natural. Essa triagem foi instituída pelo Ministério da Saúde brasileiro no ano de 2001.

⁵ Para saber mais, consultar: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1692

⁶ Uma patologia, doença, da coagulação sanguínea.

peessoa possui hemofilia, não há um desses fatores em quantidade ou qualidade suficiente, o que faz com que o sangue demore mais para formar o coágulo, ou seja, o sangue não estanca com facilidade. Existem dois tipos: a hemofilia A, que é a mais comum e representa 80% dos casos, ocorrendo pela deficiência do Fator VIII (FVIII), e a hemofilia B, ocasionada pela deficiência do Fator IX (FIX). Há pessoas com deficiência de outros fatores, o que é mais raro, e a hemofilia varia nos níveis grave, moderado e leve.

Os sintomas são os sangramentos, principalmente dentro das juntas e dos músculos. No caso da hemofilia grave as hemorragias são espontâneas. Simples atividades cotidianas como caminhar e correr podem produzir hemorragias. E isso, geralmente, nas partes do corpo onde há muita atividade e esforço, ou seja, nas articulações como o cotovelo, quadril e ombro. Pele, músculos e mucosas também tendem a sofrer hemorragias. Se ocorrerem no tecido subcutâneo (camada de gordura abaixo da pele) e nos músculos, gerando coleções de sangue, são chamados hematomas, sendo alguns deles de alto risco. Até mesmo os sangramentos após extração dentária devem ser prevenidos e acompanhados por profissionais experientes em hemofilia.

Embora incurável, a hemofilia é controlável desde que se administre a transfusão do fator de coagulação do sangue faltante e seja devidamente acompanhada. O portador de hemofilia bem atendido pode e deve ter uma vida normal, passando automaticamente da condição de "eterno paciente" para a condição de "cidadão" ativo e produtivo.

A hemofilia afeta quase exclusivamente os indivíduos do sexo masculino e atinge todas as populações. É transmitida por mulheres que normalmente não possuem problemas de sangramento. Das desordens genéticas, a hemofilia tem a maior taxa de mutações com aproximadamente 1/3 de novos casos em famílias sem registro anterior. Desde os primeiros meses de vida, o portador de hemofilia é identificado pelos sintomas hemorrágicos que apresenta. Um pequeno traumatismo pode desencadear: dor intensa, hematomas, episódios hemorrágicos importantes em órgãos vitais, músculos e/ou articulações⁷.

Em suma, tanto a doença falciforme quanto a hemofilia não possuem cura, são doenças crônicas exigindo, portanto, do portador tratamento vitalício e uma série de cuidados profiláticos a crises de dor, sangramentos e outros agravantes. Ambos os tratamentos são vitais e dependem da doação voluntária de sangue. Fica aqui registrado o alerta sobre um dos grandes motivos que tornam a doação de sangue tão importante. O adulto e, principalmente, a criança deverão aprender a conviver com o contexto da doença. Essas limitações se remetem à prática de atividades extenuantes que, se não forem evitadas, podem causar danos até mesmo irreversíveis tanto ao portador de doença falciforme como ao portador de hemofilia. Cabe também a esses sujeitos ingerir grande quantidade de líquido, especialmente água, para facilitar a circulação do sangue, bem como

⁷ Para saber mais, consultar o site da Federação Brasileira de Hemofilia: <http://www.hemofiliabrasil.org.br/>.

evitar a exposição tanto a temperaturas extremamente altas, quanto baixas, o que pode ser facilitado com vestimentas adequadas.

São, afinal, esses dois tipos de doença, a falciforme e a hemofilia, uma condição dos sujeitos desta pesquisa. Não me encontro abrigada sob um paradigma médico de investigação, mas sob o olhar da Psicologia da Educação, especialmente no tocante ao desenvolvimento da criança. O movimento de trilhar um caminho para a pesquisa, um caminho para o diálogo com os sujeitos, encontrou respaldo na abordagem sócio-histórico-cultural, na busca pela superação das dicotomias objetivo-subjetivo, externo-interno, social-individual (FREITAS, 2002, 2007; VYGOTSKY, 1997, 2004b). Para analisar os dados, em Vygotsky adotei subsídios para olhar o contexto escolar do indivíduo. No entanto, para focar o contexto inicial entre esse indivíduo e a família, especialmente a mãe nessa pesquisa, optei pelo respaldo teórico em Winnicott.

Winnicott e a psicanálise limitam-se a estudar o sujeito biológico, subjetivo. Conforme Vygotsky, a psicanálise vê, equivocadamente, o social como exterior ao indivíduo, sendo esse pressionado por aquele. Na perspectiva histórico-cultural, o desenvolvimento do comportamento humano está atrelado ao desenvolvimento histórico da sociedade. Anteriormente ao estabelecimento de laços sociais mais amplos, o indivíduo está inserido em um contexto que, diferentemente de Winnicott, reconheço como já sócio-histórico-cultural. Contudo, esse contexto ainda é fortemente marcado pelo eixo restrito entre a mãe e o bebê, um dos focos de estudo desse autor. Além disso, por ter tratado acerca da criança fisicamente enferma e do desenvolvimento e do brincar infantil, sua presença nesse trabalho ganha pertinência teórica. Desse modo, Winnicott e Vigotski são os autores que baseiam o presente trabalho, analisado na perspectiva do paradigma indiciário de Carlo Ginzburg (1987, 1989).

Com o auxílio da Associação de Portadores de Anemia Falciforme e Traço Falcêmico de Juiz de Fora (APAFT-JF), estabeleci contato com as irmãs Ana Carolina e Lavínia, e sua mãe, Claudete; Kauã, e sua mãe, Doriléia; e Oruam, e sua mãe, Penha. Estes constituíram o grupo de sujeitos investigados quanto à presença da doença falciforme. Já João Victor, com sua mãe, Fátima, foi o único representante do grupo da hemofilia, com quem consegui estabelecer contato. Apesar das diferenças, a hemofilia acaba por traçar um contexto social de vida similar ao da doença falciforme. Essa foi a justificativa, a meu ver plausível, para manter João Victor como um dos sujeitos da pesquisa. Essas são, afinal, as quatro famílias que fizeram parte do presente estudo. As crianças possuem idade entre seis e oito anos de idade. Os instrumentos de pesquisa utilizados foram a entrevista com as mães (LÜDKE e ANDRÉ, 1986), o desenho com as crianças (SILVA, 2002) e a observação do cotidiano escolar das crianças (VIANNA, 2007).

Foram cerca de seis meses de caminhada e posso dizer que “esse encontro nada tem de espontâneo, fácil ou idealizado. O ponto de partida é a diferença: o outro é posto como enigma” (AMORIM, 2004, p. 24). Apesar de já terem existido contatos, até muitos, em meu período de estágio no HRJF e alguns, fora dele, foi uma partida rumo ao desconhecido. O que não me faltava era o anseio por decifrá-lo.

2- O entrelace dos fios: a busca por (re)aproximações e diálogos

Dar à luz a um filho, ou filha, é uma ação que se insere num contexto maior. Da concepção, da gestação, do parto. Dos cuidados pueris, da escolarização e dos conseguintes. Trata-se de um processo natural ao ser humano. Nesse mesmo sentido, dar à luz a um filho, ou filha, portador de uma doença crônica como a falciforme ou a hemofilia é uma ação também que se insere num contexto maior. Contudo, além dos momentos e cuidados naturalmente inerentes, é demandada uma atenção para com a saúde e a qualidade de vida do nascido.

Winnicott (1971;1988/1990) compreende que a figura materna oscila permanentemente entre ser ela própria e ser o que o bebê deseja. Se for aprovada como uma mãe suficientemente boa, tornar-se-á digna de confiança. Assim, criar-se-á um *playground* intermediário, isto é, uma brincadeira num espaço potencial, não objetivo e não subjetivo, que se situa entre a mãe e o bebê, unindo-os.

No caso de cada uma das quatro mães entrevistadas, observei que houve a busca pelo exercício de uma maternagem suficientemente boa. Com o auxílio da informação e consequente conhecimento sobre a doença, e com as próprias vivências, o contexto começa a ser desvelado, torna-se possível uma adaptação às necessidades do filho, tanto aquelas habituais, como aquelas demandadas pela doença.

De um estado inicial de adaptação quase completa ao bebê como seu ambiente inicial, às primeiras adaptações dele à realidade, sua desilusão, ali as mães se fazem presentes. E essa presença nos remete a pensar os indícios assinalados quanto às práticas de cuidado, proteção e provisão nas entrevistas, apesar de não ter havido questionamento direto de minha parte quanto a isso.

As mães entrevistadas, ao abordarem sobre suas preocupações e sobre as práticas de cuidado adotadas para com os filhos, revelam indícios de que estão voltadas para o filho quanto ao seu processo de desilusão, construção de autonomia e práticas de brincadeira. Seria uma espécie de perda da onipotência dessa mãe.

Ao longo das entrevistas também, as mães também foram sinalizando, apesar de não se tratar de questionamentos diretamente formulados, alguns dos sintomas pelos quais os filhos passam. Sobre Kauã, Doriléia fala que ele sente *dores na barriga e nas pernas*. Ela conta ainda que, no caso de seus sobrinhos, as dores vêm acompanhadas de inchaço, o

que não acontece com o filho. Quanto à Ana Carolina e Lavínia, Claudete fala que, a partir dos dois anos de idade, as crises de dor, em ambas, passaram a ser frequentes. Antes disso, porém, elas já sofriam com *infecção de ouvido, garganta, pneumonia*, o que gerou uma série de internações. Recentemente foi constatado, também nas duas, *risco de AVC [acidente vascular cerebral]*, o que pode ser controlado com o uso da *hidroxiuréia*⁸, ela diz. Sobre João Victor, Fátima afirma que *às vezes ele dá mais hematoma, às vezes menos...* e que a solução é a aplicação do fator deficiente. Então *à medida que vai acontecendo, vai dando o hematoma, faz o tratamento, vem pra casa. Eu tenho o DDU*⁹. Então vai ficando assim, ela diz.

Os sintomas relatados condizem com a bibliografia consultada sobre o tema. A doença falciforme desencadeia crises de dor e, na tenra infância, infecções. O risco de AVC também é uma possibilidade para o portador de doença falciforme em qualquer idade. Quanto à hemofilia, são as hemorragias e os hematomas os sintomas mais comuns.

Numa perspectiva winnicottiana, o principal papel da mãe, após possibilitar a ilusão do bebê, é desiludi-lo gradativamente e anteriormente ao desmame, de modo que ele seja levado a conhecer a realidade externa e mesmo as peculiaridades de sua natureza humana. Essa tarefa, no entanto, terá continuidade sob a responsabilidade dos pais e educadores.

Presume-se aqui que a tarefa de aceitação da realidade nunca é completada, que nenhum ser humano está livre da tensão de relacionar a realidade interna e externa, e que o alívio dessa tensão é proporcionado por uma área intermediária de experiência (...) que não é contestada (artes, religião, etc). Essa área intermediária está em continuidade direta com a área do brincar da criança pequena que se “perde” no brincar (WINNICOTT, 1971, p.28-9).

Ocorre que, de um estado em que se sente fundido à mãe, o bebê passa a um momento em que a separa do eu (*self*) e a ela diminui seu grau de adaptação a ele – até então quase completo. A separação que o bebê faz entre o eu e o mundo dos objetos só ocorre pela ausência de espaço intermédio (entre bebê e objeto) e pelo modo como se configura o espaço potencial (entre bebê e mãe). Tal separação, no entanto, é um paradoxo, pois, embora real, é apenas uma ameaça. Trata-se de estar só na presença da mãe. Tal paradoxo deve ser tolerado, pois, ao mesmo tempo em que o bebê se separa da mãe, ele preenche seu espaço potencial com o brincar e a experiência cultural (WINNICOTT, 1971; ABRAM, 2000). É um experimento suportável na medida em que, nas experiências entre esses sujeitos, bebê e mãe, cria-se confiança e a oportunidade de se criar autonomia.

⁸ A introdução da hidroxiuréia também teve um impacto na qualidade de vida dos portadores de doença falciforme. O uso em crianças se trata de uma experiência recente, questionada quanto aos benefícios e quanto à toxicidade dessa droga no organismo infantil, quando utilizada por longo período (SILVA E SHIMAUTI, 2006).

⁹ DDU é a Dose Domiciliar de Urgência, programa implementado no Brasil em 1999. Trata-se de uma dose única de concentrado do fator deficiente para que o portador de hemofilia receba tratamento precoce, tenha redução na necessidade de locomoção até o hospital e ainda a tenha participação ativa no tratamento (BRASIL, 2005).

A partir desse contexto inicial, que compreendo já como sócio-histórico-cultural, entre a mãe e o bebê, a inserção da criança na escola se abre como uma das possibilidades presentes num contexto em que as interações não mais se restringem aos laços familiares, mas tendem a se abrir cada vez mais rumo ao desconhecido e ao novo. Nesse encontro, além da apropriação das culturas existentes, ocorre ainda o movimento criativo que possibilita a produção de novas culturas, que reformulam e recombina as anteriores, processo decorrente do movimento de adaptação ao meio. Mas, como seria esse movimento no contexto da doença falciforme e no contexto da hemofilia?

Temos em pauta uma questão que não foi explorada por Winnicott e para a qual fui buscar auxílio na leitura de Vygotsky. Trata-se das relações entre os sujeitos que são estabelecidas de modo mais amplo com o outro que não lhe é familiar e com o mundo que o cerca. Tais relações contribuem para a construção de uma sócio-histórico-culturalidade, ou seja, diferentemente dos outros animais, além de sua constituição biológica, é inerente ao ser humano ser constituído também no mesmo tecido em que se bordam a sociedade, a história e a cultura, consideradas por Pino (2005) como as marcas do humano.

O educador deve ser o orientador e regulador que visa estabelecer novas reações e novas formas de comportamento. Ele vai organizar o meio social educativo de forma não artificial e agir sobre sua interação com o educando. As “poderosas forças do meio” podem ser articuladas ao serviço educacional funcionando como uma “alavanca” desse processo. Sumariamente, “a educação se faz através da própria experiência do aluno, a qual é inteiramente determinada pelo meio, e nesse processo o papel do mestre consiste em organizar e regular o meio” (VIGOTSKI, 2004, p.67).

Quando o assunto é a inserção do filho na escola, mais uma vez é expresso um sentimento de preocupação por parte das mães, o que é natural de certo modo. Com a inserção em um novo cenário, fazem-se necessários esclarecimentos, o que é inerente a qualquer um. Ao lidar com o outro, o movimento é o de minimamente conhecê-lo. Especificamente em se tratando de uma criança portadora de doença falciforme ou de uma criança portadora de hemofilia, é preciso deixar claro seu estado de saúde e as providências cabíveis numa situação emergencial. Vejamos um pouco do que as mães abordaram nas entrevistas:

DORILÉIA: é, eu conversei com a professora dele, conversei com a diretora também e fiquei assim meio preocupada, né? Porque na escola eles assim... sai correndo na hora do recreio... eu até avisei a diretora, avisei lá a professora dele pra evitar assim dele ficar correndo muito. E quando ele pedir também assim pra ir no banheiro e pra tomar uma água, assim pra deixar. Aí expliquei o problema dele e ela falou: não, mãe, sobre isso não... aí igual ela falou: pra correr... às vezes eu falo com ele pra ele não ficar correndo, mas ele ficava correndo, via os colegas correndo, jogar bola... quer jogar bola... aí ela fala: ah, mãe, tem vez que não tem jeito de a gente segurar não. Aí eu até falo com ele: ah, Kauã! Porque duas vezes ele tava na escola, ele sentiu mal na escola.[...] é, uma vez ele tava fazendo educação física, sentiu dor na barriga. Aí eu até expliquei pra professora lá que tava dando a

educação física, que eu não sei como é que é a educação física dele, né? Esse dia sentiu mal... aí ela falou: oh mãe, a educação física assim não é muito forçado não, é uma coisa bem leve, não é uma coisa que faz muito esforço. [...] Aí teve uma vez também que ele falou que tava com vontade fazer xixi e a tia não deixou ele ir no banheiro, aí depois ele começou a sentir dor, na barriga também... (Transcrição da entrevista de 19 de novembro de 2009).

Doriléia nos conta que conversara com a professora e a diretora e ficara *meio preocupada* em função de algumas vivências possíveis ao garoto, como a atividade de correr. Ela afirma ainda que recebera da escola a informação de que nem sempre era possível esse controle. A mãe relata que Kauã chegou a passar mal na escola duas vezes, uma durante a aula de educação física, quando sentiu dor na barriga, e outra quando não teve autorização para ir ao banheiro, em que também sentiu dor na barriga. Durante meu período de observação, ocorreu mais uma situação referente à aula de educação física:

Depois da história chega a professora de educação física. [...] levou a turma para a aula numa sala no mesmo andar. [...] Ela foi ditando o que as crianças deveriam fazer: correr até o final da sala, rastejar, segurar o colega pelas pernas, pular com um pé só, andar por cima do banco e pular... foi uma série de atividades. Ela observava sentada suas ordens serem cumpridas. Kauã cumpria todas as atividades. Depois de cerca de 30 minutos ali, a professora levou as crianças para beberem água e em seguida para o pátio no primeiro andar. Mais uma vez sentou e ditou as atividades a serem feitas: tocar a parede ao fundo da quadra e voltar correndo, subir a escada e descer pela rampa, passar pelos obstáculos do parquinho. Foram muitas as atividades e todas exaustivas, especialmente naquele dia que estava tão quente, temperatura acima dos 30°. Kauã venceu as corridas por várias vezes, em momento algum aparentava ter anemia falciforme (Nota de campo nº30 – 23 de março de 2010).

Como descrito no fragmento acima, Kauã teve aula de educação física com uma série de atividades extenuantes e sob intenso calor. Não houve qualquer reação instantânea no tocante aos sintomas da doença falciforme. No entanto, não apenas Kauã como a maioria de seus colegas voltaram para sala de aula bastante agitados. No dia seguinte ele teve de ser internado em função de crise de dor, o que foi apontado anteriormente quando teci considerações quanto aos imprevistos da doença falciforme. Fica o questionamento se essa situação não poderia ter sido evitada, se a escola estaria devidamente esclarecida quanto ao quadro de saúde de Kauã. Afinal, não haveria alternativas para as aulas de educação física? Situações desse tipo não se repetem com as demais crianças pesquisadas. Claudete relata:

CLAUDETE: conversei, eu levei declaração tudo diretinho, sabe? Falei pra ficar atenta, qualquer reclamação delas... e aí agora elas fizeram exame e deu que tem risco de AVC...[...] teve vez de ela começar a sentir dor lá aí eles trouxeram ela, sabe...?[...] a educação física eu avisei com a professora que a médica deixou fazer. Mas se começar a sentir dor, é pra elas parar. Mas aí a educação física é tranquila, não é puxada... aí elas fazem normal (Transcrição da entrevista do dia 20 de novembro de 2009).

Na inserção de Ana Carolina e Lavínia na escola Claudete afirma que conversou e pediu atenção a possíveis reclamações das filhas. Foi a mãe que demonstrou maior tranquilidade ao falar do assunto. Apesar das crises um tanto frequentes e mesmo do risco de AVC diagnosticado, a educação física das meninas foi liberada pelo médico, um diferencial quanto às outras três crianças pesquisadas.

No período de observação, acompanhei, primeiramente, as aulas de Ana Carolina. Ela se mostra interessada e atenta durante as aulas, participa ativamente da educação física, sempre conserva por perto uma garrafa com água e se manteve agasalhada naquela semana, ao final do verão, em que as temperaturas caíram consideravelmente. Nesses dias se queixou uma vez de diarreia e outra de dores nas costas. Nesse segundo episódio, já quarto dia de observação, a professora me perguntou sobre como proceder. Eu orientei que observasse e caso continuasse, a mãe deveria ser informada. Ainda quanto à professora regente da turma, houve três episódios interessantes ocorridos no mesmo dia:

A professora E. chega perto de Ana e pergunta: “Ana, você precisa trazer um atestado para abonar suas faltas. E você come verdura? Come feijão? Come beterraba? Você precisa comer porque senão fica internada de novo!”. A aluna vai balançando a cabeça positivamente frente às perguntas (Nota de campo nº 16 – 03 de março de 2010).

Enquanto a turma fazia os exercícios solicitados, a professora R. procura por E. à porta e eu ouço essa pergunta: “a Ana tem anemia falciforme? O que é isso?” Como R. estava no corredor eu não pude ouvir a resposta (Nota de campo nº 16 – 03 de março de 2010).

Nas quartas-feiras todos os alunos da escola são liberados mais cedo, às 9h30min, para que os professores possam fazer reuniões de conselho de classe. Quando então a aula termina, E. me pede esclarecimentos sobre a anemia falciforme. Ela disse que pensava ser simplesmente uma deficiência de ferro no organismo. Eu a esclareço com as informações das quais disponho e pergunto sobre o rendimento de Ana Carolina. Ela afirma que Ana acaba sendo prejudicada com as faltas recorrentes, mas que é bastante dedicada (Nota de campo nº 16 – 03 de março de 2010).

Aqui podemos inferir sobre algumas questões. Em primeiro lugar, ainda que, de modo geral o portador de doença falciforme não possua qualquer comprometimento cognitivo, seu rendimento escolar pode ser alterado em função das faltas recorrentes, não apenas em função de internação, como também de consultas e exames. Outro indício evidencia a importância não somente da ciência da informação, mas da informação correta. A anemia falciforme não é sinônimo de deficiência de ferro do organismo e, além disso, Ana Carolina possui talassemia, não a anemia falciforme. Um terceiro indício se remete à busca por informação por parte do professor, reconhecendo sua importância para lidar adequadamente com a aluna em suas peculiaridades. Contudo, me pergunto se haveria essa mesma postura, por parte da docente, se não estivesse realizando a presente pesquisa.

Na semana seguinte, acompanhei as aulas de Lavínia. Logo no primeiro dia de observação, a professora M. me pergunta acerca da doença falciforme. Ela afirma ter dado

aula para Ana Carolina e através dela conheceu a doença, pois as internações e consequentes faltas eram recorrentes, tal como por vezes acontece com Lavínia (Nota de campo nº 19 – 08 de março de 2010). Assim, mais uma professora apresenta indícios quanto às faltas recorrentes e também quanto à informação sobre a doença falciforme. Será que a informação tem de fato alcançado a escola como é necessário? Fica a questão. Quanto à Lavínia, faz todas as atividades propostas com atenção, às vezes com entusiasmo, cantarolando. Naquela semana as manhãs começavam bastante frias e, por volta das 10 horas, o sol aparecia imperioso. Ainda assim, raramente Lavínia tirava o agasalho. Também não deixava de manter por perto uma garrafa com água. Nos períodos de recreio e educação física brincou várias vezes de correr e pular.

Sobre a entrada de Oruam e João Victor na escola, suas respectivas mães deixaram clara uma grande preocupação em seus relatos. Vejamos o que diz Penha:

PENHA: ah, eu decidi fazer muita coisa que eu faço: já viu quando você vai pular dentro de uma água gelada, você não pensa? Se atira! Aí foi, entendeu? [...] fui, expliquei muito, muito tintin por tintin... e era pertinho da minha casa, pertinho da minha casa! Era assim, uns cinco minutos e já estava dentro da escola, entendeu? (Transcrição da entrevista de 27 de novembro de 2009).

Penha conta que, numa atitude ousada, “atirou-se” quando Oruam entrou na escola. Houve um movimento por explicar os detalhes da doença falciforme e além disso, as visitas à escola eram facilitadas pela proximidade com a casa em que residia. Ao longo do período de observação na escola, a professora esclarece que é seu primeiro ano de magistério e que está pesquisando sobre a anemia falciforme para conhecer melhor do que se trata. Ela conta ainda que Oruam é um ótimo aluno e que é bastante inteligente. Faz elogios a ele por diversas vezes ao longo da semana em que acompanho suas aulas. Oruam conversa pouco com os colegas que estão a sua volta durante as atividades e se mostra bastante concentrado nas aulas. Em contrapartida, no recreio e na educação física interage bastante e explora as brincadeiras de pique e de futebol. Somente no primeiro dia de observação ele deixou de manter uma garrafa com água sobre a carteira. No terceiro dia, quando houve um início de chuva e ligeiro declínio da temperatura na noite anterior, Oruam era a única criança de agasalho na sala.

Quanto à postura de Fátima com relação à frequência e atividades desenvolvidas pelo filho na escola, ela conta:

FÁTIMA: menina, o telefone tocava eu já ficava desesperada. [...] meu Deus do céu, será que é da escola? E é assim até hoje, e é assim até hoje: eu espero ele entrar e na hora de sair eu já tô lá! Não deixo porque eu já vi muita briga na escola. Então eu tenho muito medo de ele brigar ou vir brigar com ele, e mesmo o tratamento da professora com ele. [...] sentei, conversei, expliquei o que era. Lá na escolinha particular eu não precisei levar ninguém lá porque só tinha ela... então, só tinha duas professoras. Eram donas da escola. Conversei com elas e elas olhavam ele pra mim. [...] quando veio pra municipal eu já tive que procurar ajuda. Aí veio a R., a E. e uma outra... a A. [profissionais e

estagiária do HRJF]. Aí nos fizemos uma reunião com os professores, passou um vídeo, e a E. e a R. conversou com todos os professores porque ela alegou o seguinte: que ele poderia ser o primeiro, muitos poderiam vir. Não só hemofilia como também falciforme, como também síndrome de down... qualquer criança, porque agora não tem mais escola específica pra cada enfermidade, por lei! Eles têm que ser introduzidos na sala normal com os outros alunos. Então nosso intuito foi esse, de mostrar que eles têm as limitações deles, mas outras crianças também têm e os professores têm que estar preparados pra isso, pra recebê-los, né? [...] Se o aluno tem dificuldade, tem problema de saúde, eles têm obrigação, é por lei, ele tem direito à educação, independente de ele ser hemofílico ou qualquer coisa, né? Então, quando veio pra cá, a gente fez a reunião e, até hoje, eu não preciso mais falar mais nada. Quando eu vejo que é a professora de educação física que eu vou e converso com ela, porque às vezes troca, né? Por causa do ano. Muda de série, muda de professor de educação física. Às vezes vem de fora e aí a gente tem que conversar com ela a respeito dele, o que ele pode e o que ele não pode fazer. Mas as professoras de educação física geralmente são muito interessadas. Graças a Deus! Todas aqui que passaram aqui por ele, tinha um professor que ele falou assim: gente, eu não tenho como controlar ele, mas eu não posso deixar ele excluído, mas eu não sei o que eu faço com ele, o que eu faço? (risos) eu deixo participar, eu não deixo, como é que eu faço? Diz ele que ficava com o coração... quando precisava jogar bola, né? Tem que incluir no jogo de bola e ele ficava sem saber o que fazer com ele (Transcrição da entrevista de 28 de janeiro de 2010).

No caso de João Victor, Fátima tomou uma atitude diferenciada. Na primeira escola, particular, ela afirma ter conversado com as duas professoras. No entanto, com a entrada na escola pública em que continua estudando, a atitude foi de buscar ajuda junto ao HRJF para esclarecer sobre a hemofilia. Foi evidenciada, além da informação, a perspectiva de inclusão que a escola deve adotar, em consonância com a legislação vigente, não apenas quanto ao portador de hemofilia, mas quanto a todos os educandos, cada um em suas peculiaridades, no ideal de equidade. Essa postura adotada por Fátima causou repercussões que foram percebidas durante o processo de observação:

Ao chegar à escola, pouco antes do horário da entrada, me deparo com a professora M. que me convida a aguardar com ela na sala dos professores. Conversamos um pouco sobre João Vitor, ela afirma que seu rendimento é normal como o das demais crianças da turma e que nunca passou por qualquer situação ocasionada pela hemofilia. Ela está ciente da doença porque Fátima, mãe do garoto, conversou com ela. Ela afirma que toda a escola sabe, inclusive os alunos (Nota de campo nº25 – 16 de março de 2010).

Pelas constatações, especialmente ao longo do período de observação, dentre as quatro escolas visitadas, esta é a única em que além da direção e do corpo docente, os colegas sabem da condição de João Victor. Na aula de artes ocorreu um episódio interessante:

De volta à sala as crianças devem continuar o trabalho de Artes. A professora A. havia pedido que a turma trouxesse folhas de plantas para montar cartazes. João Vítor mostra folhas aos colegas esfregando-as no braço deles e nos seus, peço que também esfregue no meu. Um dos colegas diz: cuidado, pode ficar roxo! João Vítor diz que não (Nota de campo nº27 – 18 de março de 2010).

Em momento algum da observação foi constatada qualquer forma de discriminação ou exclusão, mas uma proposta de se tratar com equidade. No entanto, sobre o que sua

mãe relata na entrevista, a dificuldade de concentração, percebemos que João Victor conversa, anda e brinca na sala de aula, solicita algumas vezes autorização para ir ao banheiro e encher sua, sempre presente, garrafa com água. Apesar disso, vários colegas apresentam um comportamento próximo e conforme a professora disse, o rendimento é normal. Na educação física o garoto participa ativamente de todas as atividades propostas, inclusive corrida e futebol. Também não deixa de aproveitar o escasso período do recreio para brincadeiras de pique e *ping pong* no pátio.

Estamos diante de uma tela em que, para além da preocupação, é necessária uma ação em que a doença falciforme e a hemofilia sejam devidamente esclarecidas aos sujeitos pertencentes ao contexto, de modo que tal contexto esteja em acordo com as peculiaridades demandadas. É a partir desse primeiro passo da informação que é possível compreender, por exemplo, por que tal sujeito consome tanta água ou precisa ir ao banheiro tantas vezes. Também se coloca a definição das atividades adequadas para as aulas de educação física e mesmo dos momentos em que se deve ter cautela na rotina escolar. E, para além disso, devidamente informado, o professor compreenderá as possíveis faltas e, se necessário, poderá ser feita a adaptação do currículo para aquele aluno. Em suma, a escola terá condições plausíveis de realizar um trabalho que respeite a equidade, isto é, trate os diferentes conforme suas diferenças.

Compreendo que o desenvolvimento humano está atrelado à apropriação da cultura existente e, a partir dela, produzir o novo (BORBA, 2005). Nesse sentido, o desenvolvimento não parte do individual rumo ao social, mas deste para aquele. É nessa interação com o outro e com o mundo, isto é, mediada por eles, que o sujeito acessa o conhecimento. Nós somos o resultado de nossas interações, da educação que recebemos (FREITAS, 2007b; VIGOTSKI, 2009b).

As interações que ocorrem entre a criança e outras pessoas em seu ambiente desenvolvem a fala interior, o pensamento reflexivo e, ainda, o comportamento voluntário da criança, pois “toda situação de interação social, que priorizar sua atuação na zona de desenvolvimento proximal da criança, será benéfica para ela” (NOVAES, 2006b, p.165). Isolada a criança não se desenvolve. A ZPD possui um sentido de fazer em colaboração. Contrariando os pensadores de seu tempo, Vygotsky (1994) compreende que o que a criança consegue fazer com o auxílio de outrem é mais indicativo de seu desenvolvimento mental do que o que ela faz sozinha.

Pude, afinal concluir que, ao nascer, o sujeito se encontra “fundido” a uma mãe suficientemente boa que se adapta às necessidades do filho. Gradualmente, no processo de desilusão, abre-se entre eles um espaço potencial do qual emerge o brincar. O sujeito vai ganhando autonomia e estabelecendo relações de interação não apenas com o ambiente familiar, mas também com o escolar e com o social em suas diversas possibilidades. Nesse

processo de exploração, descoberta e criação, paralelo ao crescimento e desenvolvimento da criança, o brincar possui lugar privilegiado, uma vez que se constitui como uma atividade elementar da criança.

3- Dos diálogos com as crianças: prosseguindo o entrelace dos fios

A criança é um sujeito que possui uma entrada recente no mundo e procura se apropriar dele num movimento em que vai se re/des/contruindo. No entanto, não se trata de um sujeito passivo sobre o qual repercutem as forças do meio. Muito além disso, há um constante entrave entre as imposições do meio e a atividade da própria criança que, ao mesmo tempo em que apreende, produz cultura. Sua bagagem cultural começa a se acumular desde o nascimento e imediatamente se inicia um processo de resignificação e de produção de novos saberes e fazeres. Além disso, como afirma Cruz (2008, p.14), a fala das crianças “pode subsidiar ações a seu favor e contribuir para mudanças que as beneficiem”.

Dessa premissa e privilegiando o desenho como uma possibilidade de linguagem da criança (VYGOTSKY, 1994) e, portanto, como uma forma de diálogo, convidei as crianças da pesquisa para desenharem sobre *o que mais gostam de fazer na vida* e sobre *o que mais gostam de brincar*. Identifiquei vários indícios que ora confirmavam, ora refutavam a fala das mães – apesar de não ter sido este o objetivo, mas, ouvir as crianças sobre suas percepções-, e confirmavam que a criança possui vivências nas quais a doença é esquecida¹⁰. Kauã, por exemplo, desenhou a si mesmo jogando bola e afirmou: *eu jogo bola só na escola* porque em casa *eu não tenho bola*, apesar de sempre poder brincar. Em contrapartida, a mãe havia sinalizado um receio quanto à probabilidade de o filho se machucar ou vir a sentir-se mal em determinadas brincadeiras, especialmente aquelas que envolvem a atividade de correr.

Quanto a João Victor, apesar de ter desenhado uma piscina, afirma: *antes da piscina eu gosto de brincar de bola e de bicicleta [...] porque é divertido*. Como se trata de brincadeiras que Fátima havia mencionado, pergunto se a mãe deixa que ele brinque de bola e de bicicleta sempre, ao que ele responde: *a minha mãe não vê*. Em outro momento questionado sobre algo que gostaria de brincar João Victor diz que *só de bicicleta mesmo e subir na árvore [...] porque é divertido*. Indago então, se ele nunca sobe e mais uma vez, ele é categórico: *minha mãe não deixa*, resposta seguida da justificativa: *eu sei, é por causa do perigo de cair. Eu vi um menino que subiu na árvore, caiu, aí quebrou o braço*. Cair para o portador de hemofilia não é algo banal, pode ocasionar desde uma hemorragia mais simples

¹⁰ Foram inseridas nos desenhos setas em amarelo indicando brincar, brincadeira ou brinquedo. Quando foi apresentado algum indício relativo à doença, indicamos com setas em laranja.

a uma mais grave. Apesar de não falar diretamente sobre sua doença, João Victor, ao que parece, sabe de alguns perigos que podem acometê-lo.

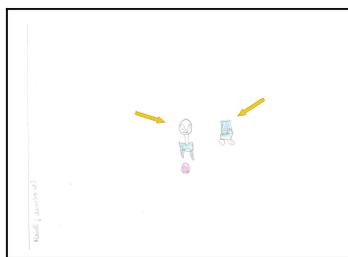


Figura 1: Desenho 2 de Kauã: *Do que você mais gosta de brincar?*

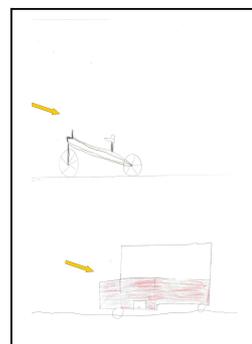


Figura 2: Desenho 2 de João Victor: *Do que você mais gosta de brincar?*

Sobre Lavínia ela retrata elementos da natureza, figuras humanas e elementos imaginários (monstros). Nessa última categoria, a menina começa a contar o episódio imaginário no qual alguém começa a *passar mal*. Pelo desenho e pela narrativa acompanho a expressão tanto de sintomas orgânicos – *passar mal, febre* – como de sentimentos – *raiva*. Haveria alguma relação com algum episódio real, até mesmo vivenciado pela própria Lavínia? No caso dos sintomas orgânicos, a possibilidade é perfeitamente possível. O *passar mal* se refere a uma série de diferentes possibilidades, dentre as quais, uma crise falciforme. O mesmo ocorre com a *febre*, que pode estar relacionada a uma infecção no organismo. Claudete, a mãe, menciona em sua entrevista: *antes [dos dois anos] a Lavínia dava muita infecção de ouvido, garganta, toda doença... pneumonia...* Portanto, infecções que, dentre outros sintomas, desencadeiam febre. Já quanto ao sentimento de raiva é muito subjetivo e não cabe em nesta explanação no presente, mas não deixa de ser também uma possibilidade de relação com uma vivência da própria Lavínia quanto à doença.



Figura 3: Desenho 1 de Lavínia (verso): *O que você mais gosta de fazer na sua vida?*

Seguindo a narrativa, Lavínia aponta mais uns elementos: *cabeça grandona, caiu, ficou vermelho, pintinha preta*. Essas duas últimas ainda possibilitavam contágio. Aqui temos, portanto, elementos que não se relacionam diretamente à doença falciforme, porém não deixam de se relacionar a outros tipos de doença, inclusive que oferecem risco de

contágio. Pensando no contexto da internação, por exemplo, há a possibilidade de contato e de interação com sujeitos portadores de diferentes tipos de patologia. O conhecimento de um dado contexto leva à apreensão dos elementos que o compõem pela experiência cultural.

Vale lembrar que a imaginação é orientada pela experiência social do sujeito, portanto, de elementos fidedignos. A combinação desses elementos pode ser fantástica, como o fez Lavínia, mas eles sempre são tomados da realidade. Cada vez mais podem ser feitos novos níveis de combinações, sendo que a fantasia e a realidade não se separam de modo intransponível. Desse modo, a “fantasia não se opõe à memória, mas apóia-se nela e dispõe de seus dados em combinações cada vez mais novas” (VIGOTSKI, 2009b, p.23).

Ao longo da produção do desenho, com questionamentos meus, Oruam contou sobre o hospital: *lá eu tinha brincadeira de manhã e de tarde, quanto sua própria proposta quando queria brincar sozinho: era só ir lá na salinha, minha mãe ligava pro meu pai... meu pai vinha e trazia brinquedo meu na hora da visita pra eu poder brincar*¹¹. Posteriormente, ao retratar um jogo de queimada, Oruam reforça a preferência por jogos de regras e entre pares, algo já constatado no período de observação na escola, quando o garoto demonstrava que gostava de jogar futebol: *“o time de Oruam vence por 2 x 0. A expressão do garoto é de extrema satisfação e felicidade, o que o faz correr ainda mais pelo pátio”* (Nota de campo nº 13 – 26 de fevereiro de 2010).

Em conformidade com sua idade e com o contexto no qual está inserida, Ana Carolina aborda, além de brincadeiras típicas, brincadeiras mais recentes e decorrentes do avanço das tecnologias da informação e da comunicação. Afinal trata-se de uma série de fatores e de possibilidades, todas elas, de um modo ou outro, atreladas ao brincar. Na escola, durante meu período de observação, a professora E. comenta comigo que *Ana Carolina se mostra sempre uma criança muito feliz*, o que pode estar relacionado a seus hábitos de brincadeira na hora do recreio e nas aulas de educação física.



Figura 4: Desenho 2 de Oruam: *Do que você mais*



Figura 5: Desenho 1 de Ana Carolina (frente): *O que*

¹¹ A menos de dois meses da realização do desenho, Oruam havia passado, mais uma vez, pelo processo de hospitalização em função de crise falciforme. Como o havia visitado nesse momento, aproveitei para perguntar sobre essa situação.

gosta de brincar?

você mais gosta de fazer na sua vida?

Ao final das entrevistas com as mães, percebo que em resposta a *o que seu filho mais gosta de fazer no cotidiano*, o brincar é indiciado, de diferentes modos, pelas quatro mães. E quanto à ótica das crianças, o brincar também se encontra dentre suas atividades prediletas, estando relacionado ao meio e ao outro. Assim, o brincar se faz presente no cotidiano da criança com hemofilia e das crianças com doença falciforme pesquisadas, assim como no das crianças em geral, inclusive no contexto da escola, para além do olhar vigilante da mãe.

Por ora, últimas palavras...

Pude concluir que, apesar de demandar certos cuidados para a manutenção do bem estar do sujeito, a doença falciforme e a hemofilia não impedem que o portador, no caso, a criança, tenham uma vida normal, com qualidade de vida. O brincar, dada sua importância para o infante, é integrante típico de sua rotina e pode estar presente, ainda que no contexto da doença. Tive indícios de que, mesmo em ocasiões mais delicadas, quando os sintomas se agravam e a internação é necessária, o brincar não apenas pode ser exercido e explorado pela criança, como contribui para a promoção da saúde integral do sujeito.

Compreendo, afinal que brincar, para a criança portadora de doença falciforme ou para a criança portadora de hemofilia, é, afinal, uma questão tão inerente e tão presente como o é para qualquer outra criança. Trata-se de um direito e, como afirma Winnicott, contribui, inclusive, para a promoção de sua saúde.

A partir das observações e dos diálogos com as mães foi perceptível que a escola nem sempre está preparada para receber alunos com especificidades como as abordadas nesse estudo e faz-se extremamente necessário que a instituição procure estabelecer diálogos sólidos com cenários distintos do seu, como o campo da Saúde, a fim de melhor atender aos educandos. Não se trata de uma resposta imediata, mas, do início de um movimento necessário. Eis o desafio!

Referências

ABRAM, Jan. **A linguagem de Winnicott**: dicionário das palavras e expressões utilizadas por Donald W. Winnicott. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.

AMORIM, Marília. **O pesquisador e seu outro**: Bakhtin nas ciências humanas. São Paulo: Musa Editora, 2001.

BORBA, Ângela Meyer. **Culturas da infância nos espaços-tempos do brincar**: um estudo com crianças de 4 e 6 anos em instituição pública de educação infantil. 2005, 294f. Tese (Doutorado em Educação), Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2005.

BRAGA, Josefina A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. 2007, vol.29, n.3, pp. 233-238.

BRASIL. **Lei Federal 11.104**, de 21 de março de 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm. Acesso em 04 de set de 2007.

CANÇADO, Rodolfo D. JESUS, Joice A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. 2007, vol.29, n.3, pp. 204-206.

CANÇADO, Rodolfo D. Sobrecarga e quelação de ferro na anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. 2007b, vol.29, n.3, pp. 316-326.

CRUZ, Sílvia Helena Vieira. (org.) **A criança fala - a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008.

FREITAS, Maria Teresa A. A Pesquisa em Educação: Questões e Desafios. **Vertentes** (São João Del-Rei), v. 1, p. 28-37, 2007.

_____. Uma teoria social do desenvolvimento e da aprendizagem. **Presença Pedagógica**, v. 13, p. 16-27, 2007b

_____. A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. In: **Cadernos de Pesquisa**, n. 116, julho/ 2002.

GINZBURG, Carlo. **Mitos, emblemas, sinais: morfologia e história**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

_____. **O queijo e os vermes**. São Paulo: Companhia das Letras, 1987.

LOBO, Clarisse. MARRA, Vera Neves. SILVA, Regina Maria G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. 2007, vol.29, n.3, pp. 247-258.

LÜDKE, Menga. ANDRÉ, Marli E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MATOS, Elizete. Lucia Moreira. MUGIATTI, Margarida Teixeira de Freitas. **Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando educação e saúde**. 3ª. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

MENDONÇA, Ana C. et al. **Muito além do "Teste do Pezinho"**. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. 2009, vol.31, n.2, pp. 88-93. Epub Apr 10, 2009.

PINO, Angel. **As marcas do humano: Às origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev S. Vigotski**. São Paulo: Cortez, 2005.

SILVA, Michelle C. SHIMAUTI, Eliana L. T. Eficácia e toxicidade da hidroxiuréia em crianças com anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. 2006, vol.28, n.2, pp. 144-148.

SILVA, Sílvia Maria Cintra da. **A constituição social do desenho da criança**. Campinas: Mercado de Letras, 2002.

VIANNA, Heraldo Marelím. **Pesquisa em educação: a observação**. Brasília: Liber Livro Editora, 2007.

VIGOTSKI, Lev S. **A construção do pensamento e da linguagem**. 2ªed. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

_____. **Imaginação e criação na infância**. São Paulo: Ática, 2009b.

_____. **Psicologia pedagógica**. 2ªed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

_____. **Teoria e método em psicologia**. 3ªed. São Paulo: Martins Fontes, 2004b.

_____. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. 5ªed. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

WINNICOTT, Donald W. **Natureza humana**. Rio de Janeiro: Imago, 1988/1990.

_____, **O brincar e a realidade**. Coleção Psicologia Psicanalítica. Rio de Janeiro: Imago, 1971.