

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: EDUCAÇÃO**

**A PEDAGOGIA DA CORRESPONDÊNCIA E NARRATIVAS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER SOBRE O DIREITO
À EDUCAÇÃO**

SILVIA MARA DA SILVA

**MARINGÁ
2021**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: EDUCAÇÃO**

**A PEDAGOGIA DA CORRESPONDÊNCIA E NARRATIVAS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER SOBRE O DIREITO
À EDUCAÇÃO**

SILVIA MARA DA SILVA

**MARINGÁ
2021**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: EDUCAÇÃO**

**A PEDAGOGIA DA CORRESPONDÊNCIA E NARRATIVAS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER SOBRE O DIREITO
À EDUCAÇÃO**

Dissertação apresentada por SILVIA MARA DA SILVA, ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá, como um dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Educação.

Área de Concentração: EDUCAÇÃO.

Orientadora:

Prof^a. Dra. Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula

Co-orientadora:

Prof^a. Dra Rubiana Brasília Santa Bárbara

MARINGÁ
2021

FICHA CATALOGRÁFICA

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(Biblioteca Central - UEM, Maringá - PR, Brasil)

S586p

Silva, Silvia Mara da

A pedagogia da correspondência e narrativas de crianças e adolescentes com câncer sobre o direito à educação / Silvia Mara da Silva. -- Maringá, PR, 2021.
253 f.: il. color., figs., tabs.

Orientadora: Profa. Dra. Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula.

Coorientadora: Profa. Dra. Rubiana Brasília Santa Bárbara.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de Maringá, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Departamento de Teoria e Prática da Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, 2021.

1. Educação Social - Saúde. 2. Narrativas. 3. Câncer infantojuvenil. 4. Cartas pedagógicas. 5. Atendimento educacional hospitalar e domiciliar. I. Paula, Ercília Maria Angeli Teixeira de , orient. II. Santa Bárbara, Rubiana Brasília , coorient. III. Universidade Estadual de Maringá. Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes. Departamento de Teoria e Prática da Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação. IV. Título.

CDD 23.ed. 372.218

Jane Lessa Monção - CRB 9/1173

SILVIA MARA DA SILVA

**A PEDAGOGIA DA CORRESPONDÊNCIA E NARRATIVAS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER SOBRE O DIREITO
À EDUCAÇÃO**

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula – UEM -Maringá
(Orientadora)

Prof^ª. Dr^ª Rubiana Brasília Santa Bárbara –UEM-Maringá
(Co- orientadora)

Prof^ª Dr^ª Franciele Clara Peloso –UTFPR- Pato Branco

Prof^ª. Dr^ª Aparecida Meire Calegari Falco–UEM- Maringá

Prof^ª. Dr^ª Cinthya Vernizi Adachi de Menezes- UFPR-
Curitiba (Suplente)

Prof^ª. Dr^ª Fabiane Freire França- UEM- Maringá
(Suplente)

Maringá, 24 de setembro de 2021.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIACOES

ACACCI	Associao Capixaba Contra o Cnker Infantil
ADI	Ao Direta de Inconstitucionalidade.
AESMAR	Associao de Educadores Sociais de Maring
APCN	Casa de Apoio Social a Pessoas com Cnker
APAE	Associao de Pais e Amigos dos Excepcionais
CAPES	Coordenao de Aperfeioamento de Pessoal de Nvel Superior
CEB	Cmara de Educao Bsica
CEMEI	Centro Municipal de Educao Infantil
CAE	Centro de Apoio Esperana
CMDCA	Conselho Municipal dos Direitos da Criana e do Adolescente
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Cientfico e Tecnolgico
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criana e do Adolescente
COPEP	Comit Permanente de tica em Pesquisa com Seres Humanos -
DNT	Doena no transmissvel
ECA	Estatuto da Criana e do Adolescente
GRAAC	Grupo de Apoio ao Adolescente e  Criana com Cnker
GEPEES	Grupo de Estudos e Pesquisa em Educao Social em Sade
HU	Hospital Universitrio
IDH	ndice de Desenvolvimento Humano
INCA	Instituto Nacional de Cnker
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educao
ME	Ministrio da Educao
ONG	Organizao No-Governamental
ONU	Organizao das Naes Unidas
PCA	Programa Multidisciplinar de Estudo, Pesquisa e Defesa da Criana e do Adolescente
PNEE	Poltica Nacional de Educao Especial
OMF	Organizao Mundial da Famlia
OMS	Organizao Mundial da Sade
RFCC	Rede Feminina de Combate ao Cnker

SASC	Secretaria Municipal Assistência Social Cidadania
SAREH	Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar
SEED/SUED	Secretaria de Estado da Educação /Superintendência da Educação
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
STF	Supremo Tribunal Federal (STF)
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEM	Universidade Estadual de Maringá
UEPG	Universidade Estadual de Ponta Grossa
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UFES	Universidade Federal do Espírito Santo
UNICEF	Fundo Internacional de Emergência das Nações Unidas para a Infância
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WHO	World Health Organization

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Divisão celular normal.....	33
Figura 2 - Carcinoma in situ.....	33
Figura 3 - Mapa da representação espacial das taxas brutas de incidência por 1 milhão, sexo masculino (0-19 anos), estimadas para o ano de 2020.....	34
Figura 4 - Mapa da representação espacial das taxas brutas de incidência por 1 milhão, sexo feminino (0-19 anos), estimadas para o ano de 2020.....	34
Figura 5- Mapa do Paraná dividido em regiões de saúde.....	40
Figura 6- Gráfico do quantitativo de crianças e adolescentes que residem em Maringá e que realizam tratamento em Curitiba (2013-2020).....	41
Figura 7- Gráfico do Quantitativo de crianças e adolescentes que residem em Maringá e que realizam tratamento em Londrina (2015-2020)	42
Figura 8 - Estrutura física do Hospital da Criança de Maringá em construção.....	43
Figura 9- Campanha internacional de combate ao câncer infantojuvenil.....	44
Figura 10- Campanha nacional de combate ao câncer infantojuvenil.....	46
Figura 11- Sinais e sintomas do câncer infantojuvenil	47
Figura 12 - Campanha do ACACCI sobre o Setembro Dourado	48
Figura 13- Campanha do GRAAC sobre Setembro Dourado	48
Figura 14- Mapa de localização do local onde foi realizada a pesquisa.....	49
Figura 15- Rede Feminina de Combate ao Câncer.....	50
Figura 16 – Missão, visão e valores da RFCC.....	102
Figura 17 – Produtos da loja virtual da RFCC	103
Figura 18 – Desfile de moda no outubro rosa- RFCC.....	104
Figura 19 – Campanha do Mc Dia Feliz.....	105
Figura 20 – Campanha do projeto “Conhecer para prevenir”	106
Figura 21 - Capa do livro História Pássaro Amarelo.....	123
Figura 22-- Capa do livro Estatuto de um novo mundo para crianças	124
Figura 23- Carta 1.....	126
Figura 24- Carta 2.....	130
Figura 25- Carta 3.....	132
Figura 26- Carta 4.....	137
Figura 27- Carta 5.....	139
Figura 28- Capa da Carta da Criança Hospitalizada de Portugal (1988).....	159

Figura 29- Ilustração 1° direito.....	160
Figura 30- Ilustração 2° direito.....	161
Figura 31- Ilustração 3° direito.....	162
Figura 32- Ilustração 4° direito.....	163
Figura 33- Ilustração 5° direito.....	164
Figura 34- Ilustração 6° direito.....	165
Figura 35- Ilustração 7° direito.....	166
Figura 36- Ilustração 8° direito.....	167
Figura 37- Ilustração 9° direito.....	168
Figura 38- Ilustração 10° direito.....	169
Figura 39- Carta 6.....	171
Figura 40- Carta 7.....	191
Figura 41- Carta 8	192

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Normas e protocolos internacionais para garantir o direito à educação para crianças e adolescentes em tratamento de saúde	64
Quadro 2- As legislações e documentos instituídos no Brasil para garantir o direito à educação para crianças e adolescentes em tratamento de saúde	64
Quadro 3- Legislações e documentos instituídos no estado do Paraná garantir o direito à educação para crianças e adolescentes em tratamento de saúde.....	65
Quadro 4- Compilação de estudos conduzidos por Paula sobre Educação Social em Saúde	84
Quadro 5 - Compilação de dissertações conduzidas por Paula que abordam a Educação Social em Saúde	87
Quadro 6- Compilação de Projetos de extensão conduzidos por Paula	86
Quadro 7- Atividades, Projetos e Benefícios destinados aos pacientes cadastrados na RFCC.....	104
Quadro 8 – Procedimentos para realizar os encontros <i>online</i>	116
Quadro 9- Organização dos procedimentos para pesquisa de campo	116
Quadro 10- Organização dos procedimentos para pesquisa de campo do primeiro encontro online.....	141
Quadro 11- Organização dos procedimentos para pesquisa de campo do segundo encontro online.....	157
Quadro 12- Organização dos procedimentos para pesquisa de campo do terceiro encontro online.....	182
Quadro 13- Organização dos procedimentos para pesquisa de campo do quarto encontro online.....	191

DEDICATÓRIA

À minha mãe, Maria de Lourdes da Silva (*In memoriam*), a quem devo a vida e o orgulho por ter sido gerada por uma pessoa que conduziu sua vida pautada nos princípios da amorosidade, da fé em Deus e na simplicidade e por ter, desde minha tenra infância, ensinado o valor dos livros, quando os comprava e lia histórias para mim.

Aos meus filhos, Eric, Elis e Tais, a quem devo a aprendizagem constante do que é o amor e a quem devo, também, o orgulho de ser mãe de seres humanos tão comprometidos, éticos e amorosos.

Às crianças e adolescentes que, com apoio de seus familiares, aceitaram contribuir com este estudo.

AGRADECIMENTOS

A Deus, fonte infinita de sabedoria, majestade e poder, que esteve à frente a me guiar.

Aos meus pais que me deram a vida, possibilitando minha existência a partir das suas, pela dedicação a mim com amor e cuidados e pelos valores humanos que com eles aprendi e possibilitaram o desenvolvimento deste estudo.

Ao meu filho Eric pelo amor a mim dedicado e companheirismo que sempre demonstrou durante esta caminhada, sempre dando uma palavra amiga, auxiliando-me a chegar até aqui e concretizar este sonho.

À minha filha Elis pelo seu amor a mim dedicado, ombro amigo em tantos momentos difíceis desta trajetória e por sempre ter agido pensando no melhor para mim contribuindo para que concluísse este estudo.

À minha filha Taís pelo seu amor a mim dedicado, apoio constante no dia a dia da construção desta pesquisa, por ter sido, em sua postura de pesquisadora, sempre aberta a diálogos tão fecundos sobre o conteúdo deste estudo que possibilitou reflexões sobre os encaminhamentos dos mesmos

À minha nora Maressa que sempre dedicou a mim seu amor e carinho e esteve comigo nesta caminhada proporcionando momentos de alegria que contribuíram para dar leveza a este percurso.

Ao meu irmão Júlio César da Silva, à minha cunhada Arlete e à minha sobrinha Maria Júlia pelo amor por mim e por terem sido a base forte para que pudesse concretizar este estudo.

À minha professora Ercília por sua amorosidade, carinho e respeito para comigo no decorrer do desenvolvimento desta pesquisa. Por ter segurado bem firme em minhas mãos e me conduzido de forma tão profissional e amorosa para materializar este estudo. Por ter me ensinado nestes anos o valor de uma pesquisa científica para promover a garantia de direitos de crianças e adolescentes em tratamento de saúde. Por me inspirar com sua trajetória a acreditar que vale a pena lutar por estes direitos.

À professora Dr^a Franciele Clara Peloso pelas orientações fecundas em minha qualificação e por compartilhar seus conhecimentos nesta banca.

À Prof^a. Dr^a Cinthya Vernizi Adachi de Menezes pela rica contribuição em minha qualificação e na participação desta banca.

À professora Dr^a Aparecida Meire Calegari Falco por se disponibilizar a ler com carinho meu trabalho e contribuir com os encaminhamentos desta pesquisa.

À Prof^a. Dr^a Fabiane Freire França pela gentileza em participar da minha banca.

À Prof^a. Dr^a Verônica Regina Muller pelos ensinamentos, pela leitura amorosa e crítica deste trabalho, que auxiliou para na clarificação científica sobre a relevância deste estudo para o protagonismo infanto-juvenil. Agradeço pela simpatia e pela coragem que inspira.

À Prof^a. Dr^a Paula Marçal Natali pela dedicação à uma leitura criteriosa e ter feito valiosas contribuições para o encaminhamento final deste estudo.

À Prof^a. Dr^a Rubiana Brasília Santa Bárbara que aceitou com alegria o convite para ser minha co-orientadora.

Às crianças e adolescentes que estiveram comigo em minha caminhada pessoal, profissional e acadêmica.

Aos familiares crianças e adolescentes que com confiança compartilharam comigo suas angústias e alegrias

À Priscila Toledo pela atenção e amorosidade a mim dedicadas desde antes do início desta caminhada, possibilitando muitas reflexões sobre a vida, as relações e os estudos, contribuindo de forma significativa para que eu concluísse esta pesquisa com sentimento de satisfação pela concretização de um sonho.

Ao Wesley Borges, companheiro de estudos do mestrado, por ter me inspirado nesta trajetória.

Ao amigo do coração Heraldo Nélio Cambraia, pessoa que sempre foi meu apoio e incentivo.

Ao Rodolfo Borges pelo seu carinho, pela amizade nestes muitos anos de convivência *online* e por ter acreditado em mim em momentos que eu mesma não acreditava

Heloane e Heloisa por terem aceito carinhosamente em participar da pesquisa com uma apresentação cultural.

Ao Giovani Giroto pelo apoio e parceria em momentos tão decisivos nestes anos de estudos.

Aos meus colegas do Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Social em Saúde que compartilharam comigo saberes, querer e dores, colaborando para dar sentido à vida de estudante antes e durante a pandemia.

Ao Hugo, secretário do PPE pela grande colaboração durante estes anos, por atender sempre prontamente com profissionalismo os pedidos por mim feitos a ele, pela paciência e dedicação, por sempre auxiliar com orientações que permitiram a conclusão desta pesquisa.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento (NP: 88887.500851/2020-00) pelo apoio financeiro para o desenvolvimento desta pesquisa.

O Direito das Crianças

Toda criança no mundo
Deve ser bem protegida
Contra os rigores do tempo
Contra os rigores da vida.

Criança tem que ter nome
Criança tem que ter lar
Ter saúde e não ter fome
Ter segurança e estudar.

Não é questão de querer
Nem questão de concordar
Os direitos das crianças
Todos têm de respeitar.

Tem direito à atenção
Direito de não ter medos
Direito a livros e a pão
Direito de ter brinquedos.

Mas criança também tem
O direito de sorrir.
Correr na beira do mar,
Ter lápis de colorir...

Ver uma estrela cadente,
Filme que tenha robô,
Ganhar um lindo presente,
Ouvir histórias do avô.
Descer do escorregador,

Fazer bolha de sabão,
Sorvete, se faz calor,
Brincar de adivinhação.
Morango com chantilly,

Ver mágico de cartola,
O canto do bem-te-vi,
Bola, bola, bola, bola!
Lamber fundo da panela

Ser tratada com afeição
Ser alegre e tagarela
Poder também dizer não!

Carrinho, jogos, bonecas,
Montar um jogo de armar,
Amarelinha, petecas,
E uma corda de pular.

(Ruth Rocha)

SILVA, Silvia Mara da. **A PEDAGOGIA DA CORRESPONDÊNCIA E NARRATIVAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER SOBRE O DIREITO À EDUCAÇÃO.** n°253 folhas . Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá. Orientador: Profª Drª Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula. Co-orientadora: Profª. Drª Rubiana Brasília Santa Bárbara. Maringá, 2021.

RESUMO

As crianças e adolescentes com câncer, durante o tratamento da doença, podem ficar impossibilitados de frequentarem a escola por um longo ou breve período e enfrentam a ruptura na continuidade do processo de escolarização regular. Neste contexto, o objetivo geral dessa pesquisa foi realizar a escuta sensível e análise das narrativas de crianças e adolescentes com câncer, expressas por meio de cartas pedagógicas e narrativas sobre o direito à educação e os atendimentos educacionais que receberam no hospital e em seus domicílios, durante o tratamento. Os objetivos específicos foram: a) descrever o que é o câncer e apresentar as implicações sociais, emocionais e educacionais na vida de crianças e adolescentes que realizam o tratamento; b) elaborar uma revisão de literatura sobre direitos à educação no ambiente hospitalar e domiciliar c) discutir a Educação Social em Saúde no atendimento educacional para crianças e adolescentes com câncer e d) demonstrar o uso de cartas pedagógicas e narrativas como recurso de pesquisa qualitativa com crianças e adolescentes em tratamento de saúde. A metodologia adotada foi uma pesquisa qualitativa com abordagem etnográfica, com o uso das técnicas de Grupo Focal e rodas de conversa. Foram realizados 1 encontro presencial e 5 encontros na plataforma *Google Meet*. Os participantes do estudo foram 04 crianças e adolescentes, de 10 a 18 anos, que se encontravam em tratamento de câncer e que eram cadastrados na Rede Feminina de Combate ao Câncer, localizada no município de Maringá- PR. A partir da escuta sensível e análise das narrativas verificou-se que, embora exista uma política nacional brasileira de atendimento escolar hospitalar e domiciliar, as crianças e adolescentes participantes deste estudo não reconheceram a plena efetivação dos seus direitos à educação durante o período de tratamento. As concepções, ideias e sentimentos apresentados pelas crianças e adolescentes nos encontros possibilitaram uma reflexão acerca da necessidade de instituições privadas de ensino no município de Maringá adotarem propostas educacionais para garantir que não haja ruptura no processo de escolarização de crianças e adolescentes que estejam em tratamento de câncer. Foi levantada a necessidade de que hospitais particulares do município implementem espaços lúdicos internos e externos e que adotem métodos para prover o atendimento educacional de crianças e adolescentes durante a permanência no hospital. A escuta sensível revelou também a necessidade de que as escolas públicas flexibilizem os currículos para que crianças e adolescentes em tratamento de câncer sejam acolhidas em suas expectativas e demandas de aprendizagem. As cartas e narrativas discutiram e expressaram a preocupação de que outras crianças e adolescentes que residem em Maringá e que são diagnosticados com câncer possam realizar tratamento pelo SUS e receber atendimento em hospital público no município em Maringá, evitando viagens longas, separação dos familiares, distanciamento do espaço de vivência, que são geradores de sofrimento e angústias. Por fim, a carta escrita em conjunto pelos participantes deste estudo se apresentou como uma potência da participação infantojuvenil no espaço social, político e educacional.

Palavras-chave: Educação Social em Saúde. Câncer infantojuvenil. Atendimento educacional hospitalar e domiciliar. Narrativas. Cartas pedagógicas.

SILVA, Silvia Mara da. **THE PEDAGOGY OF CORRESPONDENCE AND NARRATIVES OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER ABOUT THE RIGHT TO EDUCATION**, n°253 folhas . Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá. Orientador: Profª Drª Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula. Co-orientadora: Profª. Drª Rubiana Brasília Santa Bárbara. Maringá, 2021.

ABSTRACT

Children and adolescents with cancer, during the treatment of the disease, may be unable to attend school for a long or brief period and face a rupture in the continuity of the regular schooling process. In this context, the general objective of this research was to carry out sensitive listening and analysis of the narratives of children and adolescents with cancer, expressed through pedagogical letters and narratives about the right to education and the educational services they received at the hospital and in their homes, during treatment. The specific objectives were: a) to describe what cancer is and to present the social, emotional and educational implications in the lives of children and adolescents undergoing treatment; b) prepare a literature review on the rights to education in the hospital and home environment c) discuss Social Education in Health in educational care for children and adolescents with cancer and d) demonstrate the use of pedagogical letters and narratives as a qualitative research resource with children and adolescents in health care. The methodology adopted was a qualitative research with an ethnographic approach, using the techniques of Focus Group and conversation circles. 1 face-to-face meeting and 5 meetings were held on the Google Meet platform. The study participants were 04 children and adolescents, from 10 to 18 years old, who were undergoing cancer treatment and who were registered in the Women's Network for Fighting Cancer, located in the city of Maringá-PR. From the sensitive listening and analysis of the narratives, it was found that, although there is a Brazilian national policy for hospital and home school attendance, the children and adolescents participating in this study did not recognize the full realization of their rights to education during the treatment period. The conceptions, ideas and feelings presented by the children and adolescents in the meetings allowed for a reflection on the need for private educational institutions in the municipality of Maringá to adopt educational proposals to ensure that there is no disruption in the schooling process of children and adolescents undergoing treatment for cancer. The need was raised for private hospitals in the city to implement indoor and outdoor recreational spaces and to adopt methods to provide educational care for children and adolescents during their stay in the hospital. Sensitive listening also revealed the need for public schools to make their curricula more flexible so that children and adolescents undergoing cancer treatment are welcomed in their expectations and demands for learning. The letters and narratives discussed and expressed the concern that other children and adolescents who live in Maringá and who are diagnosed with cancer can undergo treatment by the SUS and receive care at a public hospital in the municipality of Maringá, avoiding long journeys, separation from family members, distancing of the living space, which are generators of suffering and anguish. Finally, the letter written together by the participants of this study was presented as a power of children's participation in the social, political and educational space.

Keywords: Social Education in Health. Children and Youth Cancer. Narratives. Hospital educational service and home. Pedagogical letters.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	15
2. TODA CRIANÇA E TODO ADOLESCENTE NO MUNDO DEVEM SER BEM PROTEGIDOS: CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER E SEUS DIREITOS.....	31
2.1. Câncer Infantojuvenil: apresentação de seus aspectos e implicações.....	32
2.2 Dados do câncer infantil no contexto internacional, nacional, estadual e local	36
2.3 O tratamento de câncer e suas implicações sociais, emocionais e educacionais.....	51
2.4 Direito é direito e não se agradece.....	55
3. TODA CRIANÇA E TODO ADOLESCENTE TÊM DIREITO A ESTUDAR:	
A PRÁTICA EDUCATIVA LIBERTADORA.....	67
3.1 Bases históricas da Educação Social em Saúde.....	69
3.2 Educação Social em Saúde para crianças e adolescentes em tratamento de câncer	73
3.3 Histórico da trajetória do Grupo de Estudos e Pesquisa de Educação Social em Saúde no atendimento educacional hospitalar e domiciliar.....	80
4. CRIANÇAS E ADOLESCENTES TÊM QUE CORRER NA BEIRA DO MAR: MERGULHOS E PERCURSOS NA PESQUISA.....	88
4.1 Tipo de pesquisa	85
4.2. Instrumentos: cartas pedagógicas e narrativas na pesquisa científica	89
4.3 Procedimentos éticos e da pesquisa de campo.....	93
4.4 Local inicial da pesquisa – Rede Feminina de Combate ao Câncer de Maringá.....	99
4.5 A pandemia do coronavírus e a mudança de planos e espaços: pesquisa com crianças e adolescentes na plataforma virtual do <i>Google Meet</i>	101
4.6 Crianças e adolescentes participantes da pesquisa	109
5. CRIANÇAS E ADOLESCENTES TÊM QUE TER LÁPIS PARA COLORIR: DEIXANDO-SE COLORIR COM CARTAS E NARRATIVAS DE VIDA.....	118
5.1 Relatos dos acontecimentos.....	120

5.1.1 Relato do encontro presencial.....	121
5.1.1.1 Impressões e reflexões.....	122
5.1.1.2 Análises.....	125
5.1.2 Relato do 1º encontro <i>online</i>	141
5.1.2.1 Impressões e reflexões.....	142
5.1.2.2 Análises.....	143
5.1.3 Relato do 2º encontro <i>online</i>	157
5.1.3.1 Impressões e reflexões.....	158
5.1.3.2 Análises.....	160
5.1.4 Relato do 3º encontro <i>online</i>	173
5.1.4.1 Impressões e reflexões.....	173
5.1.4.2 Análises.....	174
5.1.5 Relato do 4º encontro <i>online</i>	182
5.1.5.1 Impressões e reflexões.....	182
5.1.5.2 Análises.....	183
5.1.6 Relato do 5º encontro <i>online</i>	191
5.1.6.1 Impressões e reflexões.....	191
5.1.6.2 Análises.....	193
 NÃO É QUESTÃO DE QUERER E NEM DE CONCORDAR: MENSAGENS FINAIS.....	 197
 REFERÊNCIAS.....	 204
 REFERÊNCIAS DE LEGISLAÇÕES.....	 226
 REFERÊNCIAS DE MATÉRIAS JORNALÍSTICAS.....	 230
 ANEXOS.....	 231
 APÊNDICES	 234

Para iniciar, uma poesia

A vida na hora

*A vida na hora.
Cena sem ensaio.
Corpo sem medida.
Cabeça sem reflexão.*

*Não sei o papel que desempenho.
Só sei que é meu, impermutável.*

*De que trata a peça
devo adivinhar já em cena.*

*Despreparada para a honra de viver,
mal posso manter o ritmo que a peça impõe.
Improviso embora me repugne a improvisação.
Tropeço a cada passo no desconhecimento das coisas.
Meu jeito de ser cheira a província.
Meus instintos são amadorismo.
O pavor do palco, me explicando, é tanto mais humilhante.
As circunstâncias atenuantes me parecem cruéis.*

*Não dá para retirar as palavras e os reflexos, inacabada a contagem das estrelas,
o caráter como o casaco às pressas abotoado — eis os efeitos deploráveis desta urgência.*

*Se eu pudesse ao menos praticar uma quarta-feira antes ou ao menos repetir uma quinta-
feira outra vez!
Mas já se avizinha a sexta com um roteiro que não conheço.*

*Isso é justo — pergunto (com a voz rouca porque nem sequer me foi dado pigarrear nos
bastidores).
É ilusório pensar que esta é só uma prova rápida feita em acomodações provisórias. Não.
De pé em meio à cena vejo como é sólida.
Me impressiona a precisão de cada acessório.
O palco giratório já opera há muito tempo.
Acenderam-se até as mais longínquas nebulosas.
Ah, não tenho dúvida de que é uma estreia.
E o que quer que eu faça,
vai se transformar para sempre naquilo que fiz.*

(Wisława Szymborska, 2011)

1. INTRODUÇÃO

Carta amorosa aos leitores¹

A motivação para este estudo nasceu do vínculo entre minha formação como pedagoga e minha prática profissional com crianças e adolescentes em uma Organização da Sociedade Civil, que presta apoio socioassistencial para pessoas em tratamento de câncer na cidade de Maringá, no Paraná.

Minha atuação profissional iniciou-se após concluir o Magistério e começar a atuar como professora da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) na cidade de Londrina-PR. Residindo em Maringá, entre os anos de 1999 a 2004 cursei Pedagogia na Universidade Estadual de Maringá. Atuei em uma clínica de reabilitação neste município durante 12 anos, desenvolvendo atividades educativas, lúdicas e corporais com crianças com dificuldades de aprendizagem e transtornos globais do desenvolvimento.

No início do ano de 2014 desenvolvi um trabalho voluntário como pedagoga com crianças e adolescentes na Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCC) de Maringá. Em agosto do mesmo ano, fui admitida por esta instituição para compor o quadro da equipe multiprofissional. Meu trabalho consistia no atendimento educacional na instituição, nos hospitais e os atendimentos educacionais nos domicílios para crianças e adolescentes com câncer.

Além das atividades educacionais na RFCC, também eram desenvolvidas ações culturais e de lazer, que englobavam visitas a museus, participações em atividades práticas com alunos de cursos de graduação, participações em eventos de esportes promovidos no município, como corridas infantojuvenis. As crianças e adolescentes também frequentavam, assiduamente, outras ações na instituição como: noites do pijama, jogos e brincadeiras, oficinas de leitura, oficinas de contação de histórias e de nutrição nos quais grupos de crianças desenvolviam atividades na cozinha. Também aconteciam festas em datas comemorativas como páscoa, festa junina, dia das crianças e natal. Estas atividades

¹ O texto da Introdução será escrito na primeira pessoa em razão de apresentar breve histórico de minha trajetória profissional e acadêmica.

incluíam a participação de familiares como irmãos, primos, sobrinhos e tios, quando estes eram crianças ou adolescentes, pois a instituição também atende adultos.

Durante o período de minha atuação, os pais das crianças e adolescentes conheciam o meu trabalho como pedagoga na instituição e entravam em contato comigo para solicitarem orientações sobre ensino-aprendizagem de seus filhos ou para que estes ou outros filhos ou parentes (desde que fossem crianças ou adolescentes), recebessem atendimento educacional. Em situações de comprometimento grave da doença ou do tratamento, não era possível realizar esses atendimentos. Entretanto, para as crianças e adolescentes que estavam em condição de terem o atendimento educacional, lúdico e cultural, todas as solicitações sempre foram atendidas. Quando necessário, estes atendimentos incluíam visitas às escolas regulares das crianças e adolescentes para o desenvolvimento de trabalho em conjunto com a equipe pedagógica.

Desde que iniciei minha atuação na RFCC, o contato com os pais e familiares destas crianças e adolescentes foi sempre muito próximo. Deles ouvi relatos emocionados das circunstâncias vivenciadas para o tratamento de seus filhos. Circunstâncias estas que revelavam que ainda há muito o que ser feito em termos de concretização de políticas públicas para que a oferta do tratamento de câncer atenda às necessidades, tanto das crianças e adolescentes, quanto de suas famílias. Escrevo isso porque as crianças e adolescente diagnosticados com câncer que realizam tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS), e que residem no município de Maringá, precisam ser atendidos em Curitiba ou Londrina, localizadas a 400 km e 110 km, respectivamente, de distância. No ano de 2018, 45 crianças e adolescentes percorriam os mesmos 400 km para receberem tratamento em Curitiba (JORNAL FALA BRASIL, 2018)².

No município de Maringá e região (municípios que constituem a regional de saúde de Maringá), somente aquelas crianças e adolescentes cujos pais possuem plano de saúde podem realizar o tratamento na cidade, e ainda assim, podem, a qualquer momento, serem encaminhados a outros locais que possuam centros de tratamentos mais avançados (PRONON, 2021).

Em minha prática profissional, ouvi relatos dos familiares, das crianças e dos adolescentes que, durante a permanência em hospitais públicos localizados em Curitiba e

² JORNAL FALA BRASIL. Crianças com câncer de Maringá (PR) precisam viajar 400 km para tratar doença. Reportagem realizada em 06 de outubro de 2020. Disponível em : <https://recordtv.r7.com/fala-brasil/videos/criancas-com-cancer-de-maringa-pr-precisam-viajar-400-km-para-tratar-doenca-06102018>Acesso em 05 de junho de 2021.

Londrina, embora existissem professores nestes espaços, alguns estudantes que ali permaneciam não conseguiram que suas demandas de aprendizagem fossem atendidas, aparentando uma limitação na efetivação do direito à educação em ambiente hospitalar. Outros, no entanto, conseguiram dar continuidade aos processos de escolarização e participar de atividades propostas nos hospitais.

É importante ressaltar que, na fase inicial do tratamento, crianças e adolescentes, às vezes, permanecem durante vários meses em internamento e, por isso, em alguns casos, as famílias migram para estes locais para residirem e tornar mais viável o acompanhamento do tratamento de seus filhos. Após o término desta fase do tratamento, algumas famílias retornam para Maringá e região e outras continuam suas vidas nas cidades para onde migraram. Há casos em que crianças e adolescentes não permanecem internados de forma contínua, mas precisam comparecer ao hospital diariamente ou semanalmente. Há também aqueles que voltam para suas residências e viajam semanalmente ou mensalmente. Devido a isto, alguns ficam abrigados em casas de apoio. Em Curitiba existe a Casa de Apoio Social a Pessoas com Câncer (APCN)³, a Casa de Maria - Apoio ao Tratamento do Câncer⁴, Casa de Apoio Social a Pessoas com Câncer⁵, a Ideal- Casa de apoio⁶.

Em Londrina existe a ONG Viver-Crianças e Adolescentes com Câncer⁷ e o Centro de Apoio Esperança (CAE)⁸.

Durante minha trajetória profissional da RFCC e no tempo da pesquisa, aos poucos, nós (as crianças, adolescentes e eu) fomos construindo um vínculo afetivo no decorrer das atividades, que ora eram em grupo, ora individuais. A crescente amorosidade que fecundou em nossas relações, fez-me dar um novo sentido ao meu trabalho, pois reconheci, apoiada na teoria freiriana, que estes sujeitos precisavam de autonomia para “ser no mundo”. Ora, o processo de aprendizagem em si, guiado pela concepção de Paulo Freire, é promotor da autonomia para “ser no mundo”. Então, de onde surgira meu intento de ir além do que eu estava propondo em minha rotina diária de atividades?

³ APACN . Disponível em : <http://apacn.com.br/sobre/quem-somos/>

⁴ Casa de Maria . Disponível em : <http://www.casademaria.org/>

⁵ Casa de Apoio Social a Pessoas com Câncer . Disponível em : <http://www.caspc.com.br/>

⁶ Ideal-Casa de Apoio. Disponível em: <http://idealcentraldeapoio.com.br/wordpress/>

⁷ ONG Viver. Disponível em : <https://www.ongviver.org.br/>

⁸ Centro de Apoio Esperança (CAE). Disponível em : <http://www.centrodeapoioesperanca.org.br/>

A resposta para esta questão, eu fui buscar na concretização de meu desejo de dar continuidade aos meus estudos ingressando no mestrado em educação da Universidade Estadual de Maringá (UEM).

Como pedagoga da RFCC, representante da instituição, entre os anos de 2015 a 2020 atuei no Conselho Municipal da Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA) como conselheira. Nesta atuação, ainda que de forma incipiente, foram realizadas tomadas de decisões para construção de políticas públicas no município, voltadas para crianças e adolescentes em tratamento de câncer. Até então, não constavam homologações em editais, atas ou relatórios, para estas pessoas, em documentos oficiais do CMDCA.

No final de 2016, no mês de novembro, fui convidada a participar de um evento de Educação Social promovido pelo Programa Multidisciplinar de Estudo, Pesquisa e Defesa da Criança e do Adolescente (PCA) na UEM. Ao final do evento, eu disse a mim mesma que, no ano seguinte, caso ocorresse outro evento, eu voltaria e levaria as crianças e adolescentes da RFCC, pois ali havia uma instância participativa efetiva de crianças e adolescentes como sujeitos, como agentes políticos e representantes de seus direitos. A partir deste evento eu iniciei minha compreensão sobre a concepção de Educação Social.

A cada dia de minha prática na RFCC, buscava atender às demandas das crianças e adolescentes e de seus familiares. Neste sentido, algumas das ações foram conduzir pais ou responsáveis ao Ministério Público para buscarem os direitos de seus filhos em relação a medicamentos, vagas em creches, adoção, dentre outros.

Em parceria com uma instituição de cursos profissionalizantes, promovemos a capacitação dos adolescentes da RFCC que queriam ingressar em mercado de trabalho. Dentre as ações, foi realizada a mediação entre o Serviço Social da Indústria (SESI) e instituição formadora para pleitear uma vaga em um curso profissionalizante no Programa Jovem Aprendiz para um adolescente em tratamento de câncer que revelou o desejo de realizar curso de mecânico de automóvel. Esta vaga foi conseguida, ele fez o curso e foi admitido pela empresa na qual era estagiário durante o curso. Posteriormente, ele foi contratado e permanece no cargo até os dias atuais. Algum tempo depois, outro jovem foi inserido neste programa realizando o sonho de ter a experiência do primeiro trabalho. Em outro momento foi realizada a mediação entre o Ministério do Trabalho, a empresa e a instituição formadora para que uma adolescente fizesse o curso no Programa Jovem

Aprendiz e fosse contratada pela RFCC pelo sistema de cotas⁹. A vaga foi disponibilizada e, após os trâmites legais, ela iniciou o curso e o estágio como jovem aprendiz. Realizei palestras no Fórum Municipal de Aprendizagem, com apoio da entidade responsável, o Instituto de Aprendizagem Profissional Maringá (INAMARE), com intuito de falar aos representantes das empresas sobre a contratação de jovens em tratamento de câncer. Neste dia, levei a jovem que havia sido contratada como aprendiz da RFCC para que ela narrasse sua experiência. Em seu depoimento, ela expressou alegria em ter sido inserida no mercado de trabalho pelo programa e que isso melhorou a sua autoestima. Também fez um apelo para que as empresas maringaenses dessem oportunidades de estágio para jovens que passaram pelo tratamento de câncer.

No ano de 2017, ingressei no Programa de Pós-Graduação de Educação (PPE) desta universidade para cursar a disciplina Formação de Educadores e Atuação Docente, a qual era ministrada pela professora Dr^a Ercília Maria Teixeira Angeli de Paula, que organizou a escrita de um livro com estudos sobre cartas pedagógicas. Participei escrevendo um estudo em colaboração com uma colega da turma. Realizamos um estudo prático com crianças da RFCC que resultou no artigo “Visão do aprendiz por meio de cartas: ser professor” (SILVA; ANTUNES, 2018) que se tornou o capítulo do livro intitulado “Cartas pedagógicas: estratégias didáticas revisitadas para novos tempos” (PAULA, 2018). Também participamos de um Congresso Internacional com a apresentação do trabalho intitulado “Visão de crianças em tratamento de câncer sobre o papel do professor: uma análise no contexto da pedagogia social” (SILVA; ANTUNES, 2017)

Ao final de 2017, motivada e movida pelos conhecimentos adquiridos nesta disciplina e pelo interesse em contribuir para que crianças e adolescentes da RFCC tivessem a experiência conjunta participativa, levei uma criança e uma adolescente para participarem do Encontro de Educação Social que foi realizado pelo PCA na UEM, em parceria com a Associação de Educadores Sociais de Maringá (AESMAR). Neste evento, a criança e a adolescente compuseram a mesa da plenária final e, ao terem oportunidade de participar, falaram sobre a importância de ter tratamento para crianças e adolescentes em Maringá para que não precisassem viajar.

Em 2018, organizei um grupo de adolescentes da RFCC para participarem a 9^a Conferência Municipal de Meninas e Meninos realizada pela Secretaria de Assistência

⁹ No programa jovem aprendiz, as cotas são as vagas que as empresas que precisam preencher as vagas com jovem aprendiz, mas devido à sua infraestrutura não o podem fazer, então, assumem o jovem aprendiz legalmente, no entanto, este prestará serviços para outra empresa ou instituição.

Social e Cidadania (SASC) e pelo Conselho dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA). Outra ação importante foi possibilitar a participação de uma adolescente em uma plenária do CMDCA, junto com outras crianças e adolescentes do município de Maringá, para falarem sobre a necessidade de seus direitos serem respeitados. Nesta reunião, ela disse que estava em tratamento de câncer e falou sobre a necessidade de crianças e adolescentes com câncer serem atendidos no município.

O ano de 2019 chegara e, com ele, muitos conhecimentos teóricos sobre Educação Social e sobre Educação Social em Saúde, que aos poucos foram construídos, para os quais fui guiada e amparada pelas leituras, pelos conhecimentos da professora Dr^a Ercília e discussões no Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Social em Saúde (GEPEES) cadastrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) com meus colegas.

Compartilhei e compartilho a realidade destas crianças, adolescentes e de seus familiares que vivenciam o adoecimento. Neste processo, crianças e adolescentes em tratamento ficam impossibilitados de frequentar a rotina escolar por breves ou longos períodos.

Em minha trajetória de vida, de formação pessoal e acadêmica, posso dizer, com certeza, que os caminhos por mim percorridos, ou, como diria a poetisa Wisława Szymborska, “as cenas improvisadas” por mim vivenciadas, fizeram-me uma Educadora Social. Foi um processo longo até chegar à minha identificação com a profissão de Educador Social.

Essas ações foram sendo realizadas no calor da prática e muitas pessoas me conduziram e me ajudaram na compreensão deste campo da educação. Foram participações em eventos, leituras, aulas como aluna regular e não regular no Programa de Pós-Graduação em Educação da UEM. As participações em reuniões e em plenárias do CMDCA e nas subcomissões trouxeram-me muito conhecimento prático, pois as pessoas que ali estavam tinham um compromisso ético com a proteção e garantia dos direitos de crianças e de adolescentes do município de Maringá, e além disso, estas pessoas me inspiraram a continuar nesta prática.

Hoje conheço e sei o que representa a atuação deste profissional em diferentes contextos para lutar pela garantia direitos de crianças e adolescentes. Para além disto, acredito que, no Brasil, deva existir o curso em nível superior de formação de Educadores Sociais. São várias as razões a serem elencadas em defesa do ensino superior para

educadores sociais, dentre as quais, a valorização destes profissionais (que hoje são contratados em nível médio em várias regiões do país e com baixos salários e cargas horárias extensas), a preparação para atuar com diferentes públicos (tanto aqueles que já se encontram em exercício da profissão quanto os que irão ingressar) e a complexidade dos contextos em que o educador social atua, exigem uma formação adequada. Hoje a regulamentação da profissão de Educador Social em nível superior está em discussão na Câmara dos Deputados no Projeto de Lei 2941/2019.

“Cada coisa a seu tempo tem seu tempo” escreveu Fernando Pessoa (1986, p.260.), e chegou o tempo de apresentar um estudo científico, que somado às diversas práticas e saberes, tem a pretensão de dialogar sobre os direitos à educação de crianças e adolescentes em tratamento de câncer a partir da realidade vivenciada por eles durante o período de tratamento da doença.

Envolta nos meandros da pesquisa, pelos locais nos quais andava pela cidade, observava ao meu redor, algumas situações me remetiam a este estudo, um dia, eu me vi diante de uma caixa de correio daquelas bem antigas. Foi então que pensei em fotografá-la. A partir daí, quando andava na rua, sempre ficava observando se tinha alguma caixa de correio diferente para fotografar. Eu não sabia exatamente o que faria com estas imagens, mas decidi continuar fotografando, pois era uma forma de me sentir conectada com a pesquisa.

Durante as análises das cartas e narrativas, fiquei reflexiva sobre as ideias que as crianças e adolescentes expressaram e, ao longo do tempo, fui pensando em como poderiam ser integradas ao texto como uma fala de destaque, além daquela que já estaria presente nas análises. Constantemente pesava sobre isso. Até que um dia, associando o símbolo das caixas de correios às cartas e narrativas, pensei em abrir cada capítulo com uma narrativa e uma imagem para significar que aquilo que estava sendo dito para os leitores estava sendo “enviado” e “comunicado” ao mundo.

Agora, meus queridos leitores, confesso que aqui não me é possível descrever com tanta singularidade a minha história e a história de cada criança e adolescente, por isso deixo no texto adiante as marcas dos momentos vividos na trajetória deste estudo acadêmico e, nelas, o registro de ideais, pensamentos, sentimentos expressos com amorosidade por aqueles que são sobreviventes de uma infância dolorosa e que conseguiram transmutar a sua dor em amor para as pessoas. Conseguiram emergir seus corpos de sua situação de invalidez para uma posição de afirmação de “ser no mundo”.

Um mundo em que eles acreditam, segundo palavras deles, que pode ser melhor, se pararmos e pensarmos na dor do outro.

Deixo a todos vocês nosso registro amoroso com votos de que lhe tragam pensamentos, sentimentos e ideias de que a realidade pode ser transformada para melhor, com a pequena contribuição de cada um de nós.

Abrços fraternos.

Portanto, considerando a realidade exposta, de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, o objetivo geral dessa pesquisa é realizar a escuta sensível e análise das cartas pedagógicas e narrativas de crianças e adolescentes com câncer sobre o direito à educação durante o período de tratamento. Os objetivos específicos são: a) descrever o que é o câncer e apresentar as implicações sociais, emocionais e educacionais na vida de crianças e adolescentes que realizam o tratamento; b) elaborar uma revisão de literatura sobre direitos à educação no ambiente hospitalar e domiciliar para crianças e adolescentes em tratamento de saúde; c) discutir a Educação Social em Saúde no atendimento educacional para crianças e adolescentes com câncer e; d) demonstrar o uso de cartas pedagógicas e narrativas como recurso de pesquisa qualitativa com crianças e adolescentes em tratamento de saúde.

O termo “Pedagogia da Correspondência” presente no título deste estudo tem como referência teórica da obra de Edgar Pereira Coelho (2011) intitulada. “Pedagogia da correspondência: Paulo Freire e a educação por cartas e livros”.

A linha de pesquisa na qual se insere a discussão deste tema é Ensino, Aprendizagem e Formação de Professores, com interesse pelas ações educacionais e lúdicas desenvolvidas pelo Grupo de Pesquisa de Educação Social em Saúde. O estudo em questão se vincula à Educação Social em Saúde, que tem como eixo central realizar análises teóricas e práticas para promover discussões e debates sobre as condições de continuidade de escolarização no contexto hospitalar e domiciliar de crianças e adolescentes que vivenciam o tratamento de câncer e outras doenças crônicas.

Importante registrar que no período em do desenvolvimento desta pesquisa, início do ano de 2020, o mundo está sendo assolado por uma pandemia originada de um vírus com grande potencial de letalidade, o qual foi denominado de Novo Corona Vírus (SARS-CoV-2). A doença causada por este vírus foi denominada de COVID-19. A origem provável foi no mercado de frutos do mar de Wuhan, na cidade de Wuhan na China, no

final de 2019. O vírus causador foi inicialmente chamado de "novo corona vírus 2019" pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Foi comprovado que a transmissão humano a humano, desse vírus, ocorre por meio de tosse, espirro e disseminação de gotículas respiratórias ou aerossóis. Seguiu-se um rápido crescimento no número de casos em todo o mundo. Um modelo matemático examinou a possibilidade de controlar a infecção por SARS-CoV-2 isolando os pacientes afetados e rastreando seus contatos com outros indivíduos. Este modelo concluiu que isolar as pessoas e revisar seus contatos seria insuficiente para controlar a pandemia de COVID-19 em três meses, porque haveria muito atraso entre o início dos sintomas e o isolamento (ALMARZOOQ *et al*, 2020).

Assim, a observação de medidas preventivas, principalmente de isolamento e bloqueio, seria imprescindível. O SARS-CoV-2 é altamente contagioso e ainda não houve nenhuma vacina ou tratamento eficaz que tenha recebido aprovação. Portanto, a melhor solução para controlar a pandemia será a aplicação simultânea de métodos preventivos, abordagens diagnósticas sensíveis e uso dos medicamentos atualmente disponíveis, enquanto ainda se desenvolvem novos tratamentos. Estes acontecimentos trouxeram uma nova realidade para o mundo gerando implicações para a sociedade (ALMARZOOQ *et al*, 2020).

Esta doença causada pelo vírus SARS-CoV-2 tornou-se uma ameaça crescente que gerou impactos na vida dos seres humanos, incluindo a educação, pois, medidas para conter a disseminação do vírus foram adotadas, dentre estas: uso de máscaras, uso de álcool em gel, distanciamento e isolamento social. Estes acontecimentos trouxeram uma nova realidade para o mundo gerando implicações para a sociedade.

A presente pesquisa se justifica visto que possibilita compreender a situação educacional no contexto hospitalar e domiciliar a partir das cartas pedagógicas e narrativas de crianças e adolescentes que vivenciam o tratamento de câncer. O desenvolvimento deste estudo justifica-se também por possibilitar aprofundar os conhecimentos sobre a Educação Social em Saúde que, fundada na epistemologia educacional freiriana¹⁰, é um campo de estudos que serve de aporte teórico para o atendimento educacional hospitalar e domiciliar de crianças e adolescentes com câncer.

¹⁰ É importante esclarecer que os fundamentos epistemológicos de Paulo Freire recebem duas denominações distintas, sendo uma "freireano" ou "freireana" e outra "freiriano" ou "freiriana". Nesta dissertação faremos uso de "freiriano", guiados pela norma gramatical de que radicais e afixos não podem ser alterados, pois, constituem a significação da palavra (PELOSO;PAULA, 2021). Somente adjetivos que terminam em "e" tônico podem exibir o sufixo "-eano", como o "e" de Freire é átono, utiliza-se freiriano.

A discussão deste tema faz-se no entrelaçamento entre educação e saúde. Considerando que a Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1948 definiu a saúde como bem-estar físico, social e mental e não apenas como ausência de enfermidade. Trata-se de um conjunto de capacidades, condições de desempenho e oportunidades que permitem, ao indivíduo, desenvolver-se na sociedade sob suas próprias expectativas e desejos (VÉLEZ, 2007).

Esta concepção, distanciada da dicotomia saúde-doença, imprime à saúde um caráter dinâmico, que envolve a atenção à saúde do indivíduo e preconiza o direito a uma vida digna. O enfoque na dimensão social da saúde demonstra que ela é uma construção social que inclui o desenvolvimento de ambientes dignos a partir da promoção da saúde e prevenção de doenças (GONZÁLEZ; POZO SERRANO, 2017).

Quanto à educação, no seu processo histórico, ela tem sido discutida nas Ciências Humanas nos campos da Filosofia, Sociologia, Psicologia e Pedagogia e também nas Ciências da Saúde como na Medicina, Psicologia Clínica e Enfermagem. Nesses campos, os sujeitos são considerados como seres sociais que podem ser influenciados por diversas condições e fatores (POZO SERRANO, 2013).

Estas considerações sobre a educação na saúde contribuem para vinculá-las a uma abordagem científica atuando em meio social concreto, orientando, informando e oferecendo suporte socioemocional para o enfrentamento do processo de adoecimento das pessoas em diferentes países. Aliado a isto, ações que entrelaçam educação e saúde apresentam o compromisso de reconhecer o protagonismo de indivíduos e seus familiares, oferecendo ferramentas para a autonomia e para difusão dos direitos e deveres desta população (FERNÁNDEZ SARMIENTO e tal, 2020).

Uma vez, explicitados os conceitos e suas relações, destaca-se que o presente estudo foi desenvolvido de acordo com as premissas da Educação Social em Saúde que englobam o atendimento a pessoas enfermas em ambiente hospitalar e domiciliar e voltada para atuação em prol da defesa do direito à educação e a uma vida digna.

O desenvolvimento deste estudo apresenta relevância, pois contribui para colocar em cena a pluralidade das infâncias, tendo como participantes crianças e adolescentes, cujos corpos estiveram adoentados e que, de forma abrupta, tiveram suas rotinas e vidas modificadas. Estas crianças e adolescentes carregam mensagens em seus corpos e em suas trajetórias de vida, as quais, mediante a instauração do processo de participação social, podem ser desocultadas e trazer para o campo da materialidade as tensões e os conflitos

numa perspectiva humanizadora, com vistas à formação crítica com possibilidade de transformação do mundo.

No desenvolvimento da pesquisa ocorrem situações em que não é possível apoiar - se naquilo que é conhecido e, diante disto, a sensibilidade permite ao pesquisador “aprimorar a percepção, desembaraçar-se de preconceitos e, fundamentalmente, compreender. A sensibilidade dota o indivíduo da possibilidade de sentir, em grau mais alto, o real (CANCHERINI,2008, p.7).

Portanto, adota-se neste estudo o conceito de escuta a partir da perspectiva de Paulo Freire que afirma: “vai mais além da possibilidade auditiva de cada um” [...] significa a disponibilidade permanente por parte do sujeito que escuta para a abertura à fala do outro, ao gesto do outro, às diferenças do outro” (FREIRE, 1998, p. 135). Ou seja, a escuta freiriana amplia as múltiplas possibilidades de ser no mundo.

A escuta sensível de crianças e adolescentes em tratamento de câncer permite melhor compreender a diversidade de suas percepções sobre o processo de escolarização durante o período de tratamento e se constitui como uma ação político-educacional para valorizar o espaço social que a infância ocupa, além de oferecer condições para promover autonomia e a formação crítica.

Esse procedimento de pesquisa, a escuta sensível, tem sido amplamente utilizado na área da saúde para desenvolver estudos junto a crianças e adolescentes que vivenciam o tratamento de saúde (MARTINS *et al*, 2018) (GOMES, 2011) (BRAVIN *et al*, 2019) (COSTA *et al*, 2020) (PASSEGI; ROCHA, 2020) (CRUZ, 2008).

Nos estudos que abordam a educação no hospital, o conceito de escuta pedagógica também é aceito e amplamente utilizado. A escuta pedagógica traz a marca da construção do conhecimento sobre o espaço e a rotina nele vivenciado. Trata-se de “uma escuta da qual brota o diálogo, que é a base de toda a educação” (FONTES, 2005, p.6). Na presente pesquisa, é reconhecido o valor e a relevância desta prática metodológica em estudos com crianças adolescentes com câncer, no entanto, optou-se pela escuta sensível, fundamentada nos referenciais da etnografia e em Paulo Freire.

Considerando isto, a proposta desta pesquisa no campo educacional não procura apenas legitimar a necessidade de garantir o acesso à educação. É mais que isso. É escutar o que dizem e como dizem. É reafirmar a potência que suas narrativas apresentam para transformação da realidade.

Face ao exposto, surgiu a formulação do seguinte problema de pesquisa: O que as crianças e adolescentes com câncer dizem, por meio de suas cartas pedagógicas e de suas narrativas sobre o direito à educação e suas vivências a respeito do atendimento educacional hospitalar e domiciliar, durante seus períodos de tratamento de saúde?

Nesta pesquisa, compreende-se que o atendimento educacional hospitalar consiste na realização do acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular e que encontram-se impossibilitados de frequentar escola, temporária ou permanentemente. Este atendimento visa promover a garantia da manutenção do vínculo escolar, atuando com currículo flexibilizado ou adaptado (BRASIL, 2002).

Compreende-se por “atendimento pedagógico domiciliar” aquele que possui garantia legal e engloba alunos matriculados no sistema regular de ensino (público ou privado), que desenvolvem atividades curriculares (flexibilizadas) mediadas por professores capacitados vinculados às Secretarias Estaduais e Municipais de Educação, e do Distrito Federal (BRASIL, 2002). Portanto, trata-se de um ensino domiciliar institucionalizado, que distingue-se daquele denominado *Homeschooling* (ensino domiciliar) caracterizado pelo ensino em que as crianças recebem aulas dos pais ou por professores particulares contratados pelos pais, os quais são também chamados de tutores. O *homeschooling* já acontece no Brasil e não é proibido, mas não é regulamentado por lei (NEVES, 2019).

A regulamentação desta modalidade de ensino está em discussão no Brasil desde 2001, contudo, em 2019, foi assinado o Projeto de Lei 3.262 pela Comissão de Constituição e Justiça da Câmara dos Deputados, que pretende alterar o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/90) e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394/96) (BRASIL, 2019).

O projeto ainda está em discussão, pois o Supremo Tribunal Federal (STF) negou reconhecimento a esta modalidade de ensino, considerando que não é meio legítimo do cumprimento do dever da família de prover educação previsto na Constituição Federal/88. Além disto, o Código Penal brasileiro define como crime de abandono intelectual deixar, sem justa causa, uma criança de 6 a 14 anos fora da escola (NEVES, 2019).

O critério de elegibilidade do referencial teórico partiu da consideração de três eixos teóricos e práticos propostos para esta pesquisa que foram: direito à educação,

Educação Social em Saúde e narrativas de crianças e adolescentes em tratamento de câncer.

A teoria educacional de Paulo Freire (1967, 1975, 1979, 1996, 1997) foi a base para fundamentar e refletir, nesta dissertação, sobre a ação educativa no contexto hospitalar e domiciliar pautada na humanização, libertação e processos dialógicos. As discussões na perspectiva freiriana foram embasadas nas obras de Arroyo (2003), Brandão e Assumpção (2014), Gadotti (2005, 2014), Peloso (2009, 2007), Peloso e Paula (2021), Streck *et al* (2010).

A fundamentação teórica sobre o direito à educação das crianças e adolescentes em tratamento de saúde foi feita a partir dos estudos de Menezes (2018), Menezes *et al* (2020), Paula (2005, 2007, 2015) e nas legislações vigentes no território brasileiro. Para apresentar o conteúdo que discute a teoria e prática da Educação Social em Saúde para crianças em tratamento de saúde foram utilizados os estudos de: Borges (2020), Borges e Paula (2019), Castro e Paula (2021), Hernández-Sarmiento (2020), González e Pozo Serrano (2017), Paula (2011, 2015), Pozo Serrano (2013), Silva e Paula (2019), Vendrame *et al* (2019).

Os estudos sobre cartas pedagógicas e narrativas de crianças e adolescentes em tratamento de câncer apresentam, como fundamento, as reflexões teóricas apontadas por Coelho (2011), Paula (2018), Rodrigues e Paula (2018), Silva e Paula (2019), Silva e Antunes (2018), Silva (2021), que são as referências sobre cartas pedagógicas. A análise dos estudos das narrativas foi embasada em Buber (1976), Paulo Freire (1967, 1975, 1979, 1996, 1997), Paula (2004, 2015, 2017), Passegi (2016).

A metodologia de pesquisa foi amparada pelos pressupostos teóricos de Macedo (2012, 2014) que discute a etnopesquisa e Biehl (2020) que aborda a etnografia, de Trivínõs (1986) que contempla aspectos teóricos metodológicos da pesquisa qualitativa, de Rocha (2012) e Costa *et al* (2010) sobre a pesquisa qualitativa com crianças em tratamento de saúde. Utilizou-se o referencial de Jovchelovitch e Bauer (2002), sobre a técnica de entrevista narrativa, que são essencialmente dialógicas e possibilitam conhecer alguns aspectos das experiências os participantes do estudo. Para a análise dos dados, foi utilizado o referencial da Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI) a partir do autor Biggerstaff, (2008).

O método de análise do estudo das cartas e das narrativas fundamentou-se na Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI), a qual tem como fundamento a

fenomenologia que reconhece o envolvimento do pesquisador com o participante e busca compreender como as pessoas atribuem significado às suas experiências em suas interações com o meio ambiente. Como tal, é adequado para estudos que valorizam como as pessoas percebem e falam sobre si e sobre o mundo que as cerca (BIGGERSTAFF; THOMPSON, 2008).

O método de investigação foi uma pesquisa qualitativa, que forneceu elementos que contribuíram para melhor interpretar, analisar e significar as experiências sobre a continuidade da escolarização de crianças e adolescentes com câncer durante o período de tratamento.

No campo educacional, o desenvolvimento da pesquisa qualitativa com narrativas de crianças possibilita avanços do ponto de vista epistemológico e político, que contribuem para ir em busca de novos caminhos a fim de produzir o conhecimento em educação (COSTA *et al*, 2020). A pesquisa qualitativa com crianças é um meio de construção do processo de participação social, que valoriza aspectos relacionados à autonomia, à cooperação e à hierarquia, entre os sujeitos participantes (ROCHA, 2012).

Este tipo de pesquisa possui relevância para compreender a experiência humana e sua contextualidade. Para Macedo (2016, p.29), compreender é tratar “compreensivamente sensorial, cognitiva, afetiva, sociocultural, ética, política com toda a existência colocando-se em movimento, em mudança, como uma totalidade em curso, em estado de fluxo”.

Neste esforço de compreensão, o estudo utilizou como método de abordagem, a etnografia. Elegeu-se este percurso para abordar o tema em razão da pesquisadora considerar que crianças e adolescentes que se voluntariaram para participarem deste estudo são “atores sociais experimentadores da vida” (BIEHL, 2020, p.2).

Acredita-se que estes são os sujeitos etnográficos e não sujeitos estatísticos, pois, ao participarem de uma pesquisa científica por meio de suas “histórias de vida tornam-se parte das histórias que contamos e nós também nos tornamos parte das suas histórias de vida” (BIEHL, 2020, p.2). Junto deles, a pesquisa de campo é um caminho para “tornar a ciência social mais humilde e experimental, mantendo nossa teoria mais multifacetada e sensível, a partir daquilo que consideram ser o real para elas” (BIEHL, 2020, p.2).

A abordagem etnográfica exige a imersão do pesquisador, por um longo período, junto às pessoas e seus ambientes para que se possa desenvolver o estudo. Assim, considerou-se, para este estudo, o tempo aproximado de 5 anos de convívio com crianças e

adolescentes que participaram deste estudo, uma vez que a pesquisadora atuou junto deles durante este período na Rede Feminina de Combate ao Câncer.

O *corpus* utilizado para a análise inicialmente foi constituído de cinco crianças e adolescentes, mas, por questões pessoais, três desistiram após o primeiro encontro. Para o andamento da pesquisa, no mês de março de 2020, após o início da pandemia, segundo as normas éticas, mais dois adolescentes cadastrados na RFCC foram convidados para contribuírem com o estudo. Após o aceite e a formalização dos procedimentos éticos da pesquisa, iniciaram a participação. Em razão disso, o trabalho foi realizado com quatro participantes, na faixa etária de 08 a 18 anos. Esses aspectos serão melhor descritos na metodologia.

A pesquisa teve início após a aprovação do projeto pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá, no final do mês de novembro de 2019¹¹.

O primeiro encontro aconteceu no dia 03 de dezembro de 2019, enquanto que os demais encontros estavam programados para acontecerem nos meses de fevereiro e março de 2020. Devido à pandemia decorrente do COVID-19, que foi anunciada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) no mês de março de 2020 (ALMARZOOQ et al, 2020), novas estratégias foram pensadas para dar continuidade à pesquisa. Assim, foram organizados encontros online, realizados na plataforma Google *Meet*.

Esta dissertação está organizada em uma parte introdutória da pesquisa, contextualiza a temática, apresenta a motivação e justificativa, os objetivos (geral e específicos), o referencial teórico e a metodologia aplicada para o desenvolvimento do estudo. No primeiro capítulo foi realizada a revisão de literatura sobre o que é o câncer e apresenta as implicações sociais, emocionais e educacionais na vida de crianças e adolescentes que realizam o tratamento. Ainda neste capítulo, apresenta-se a produção acadêmica sobre direitos à educação de crianças e adolescentes em tratamento de saúde, contextualizada na legislação internacional, nacional e estadual.

O segundo capítulo destina-se a discutir aspectos da Educação Social em Saúde e a contribuição da teoria de Paulo Freire para a prática educacional com crianças e adolescentes com câncer. O terceiro capítulo aborda a metodologia e é iniciado com a discussão sobre cartas e narrativas como recurso educacional e instrumento de pesquisa. Em seguida, é apresentado o caminho metodológico percorrido para desenvolver o estudo,

¹¹ Número do processo : CAAE 19905919.7.0000.0104

descreve-se o contexto, instrumentos e procedimentos utilizados e são apresentadas as crianças e adolescentes que aceitaram participar da construção desta pesquisa. Estão inseridos neste capítulo os procedimentos éticos e como foi pensada a estratégia para dar continuidade à pesquisa em meio à pandemia da COVID-19.

No quarto capítulo são descritos os relatos e descrição das etapas para a realização de cada encontro. Expõem-se, neste capítulo, reflexões teóricas a partir da escuta sensível e análises das cartas pedagógicas e narrativas das crianças e adolescentes participantes sobre o direito à educação. No capítulo cinco são expostas considerações acerca do conteúdo discutido e são apresentadas sugestões para estudos futuros.

2. TODA CRIANÇA E TODO ADOLESCENTE, NO MUNDO, DEVEM SER BEM PROTEGIDOS: CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER E SEUS DIREITOS

“[...] queremos que cada pessoa saiba seu direito pois é muito importante e muda a vida de várias pessoas [...]”.

(Florzinha, 03/12/2019)



Fonte: A Autora (2021)

Este capítulo objetiva apresentar características do câncer sobre o crescimento celular desordenado, etiologia, tratamento e dados epidemiológicos em compilações numéricas sobre a prevalência da doença no Brasil e no mundo. Também serão abordadas, neste tópico, as implicações sociais, emocionais e educacionais do tratamento de câncer. Apresentam-se informações sobre o contexto internacional, nacional, estadual e local das condições de tratamento de pacientes oncopediátricos. É realizada uma explanação de dados referentes à construção do Hospital Infantil no município de Maringá, considerando sua relevância para este estudo, uma vez que faz parte da realidade social dos participantes deste estudo. No decorrer deste capítulo, também são apresentadas ações realizadas por instituições de apoio à criança e ao adolescente com câncer no Brasil, em relação às medidas para a identificação precoce do câncer infantojuvenil. Na parte final deste capítulo, são abordadas leis relacionadas ao direito à educação para crianças e adolescentes em tratamento de saúde.

2.1 Câncer Infantojuvenil: apresentação de seus aspectos e implicações

O termo câncer é usado para caracterizar um conjunto de mais de cem doenças que têm em comum o crescimento desorganizado das células que invadem tecidos e órgãos e podem levar metástases em outras partes do corpo. Podem variar substancialmente em seu comportamento e sua resposta ao tratamento. O câncer é uma doença crônico-degenerativa e configura-se como doença não transmissível (DNTs), que afeta grande quantidade de pessoas em todo o globo terrestre (ANJOS *et al*, 2018).

Em relação aos mecanismos fisiopatológicos, o câncer é caracterizado pela divisão celular anormal, ou seja, que fica fora de controle. Geralmente, o momento da divisão celular está sob estrita restrição, envolvendo uma rede de sinais que trabalham juntos para dizer quando uma célula pode se dividir com que frequência deve acontecer e como os erros podem ser corrigidos (Fig.1) (*National Center for Biotechnology Information, 1998, p.2*).

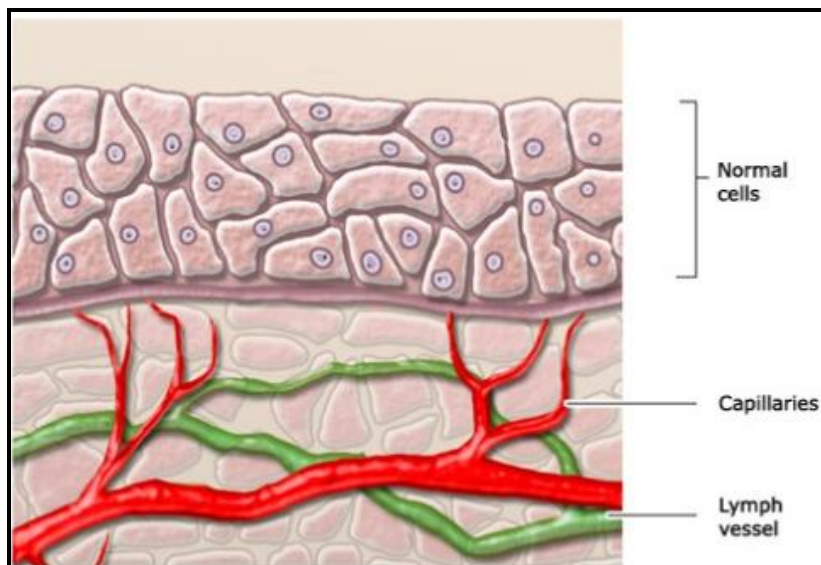


Figura 1-Divisão celular normal

Fonte: Institute for Quality and Efficiency in Health Care (2006)

Mutações em um ou mais nós da rede celular podem desencadear câncer, seja através da exposição a algum fator ambiental (por exemplo, fumaça de tabaco) ou devido a uma predisposição genética, ou a ambos (*National Center for Biotechnology Information, 1998, p.2*).

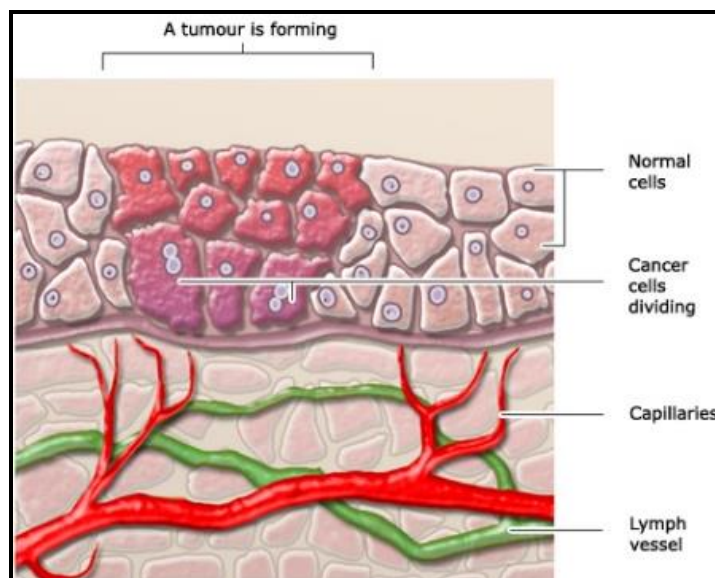


Figura 2- Carcinoma in situ

Fonte: Institute for Quality and Efficiency in Health Care (2006)

O crescimento descontrolado de células cancerígenas (Fig. 2) resulta de anormalidades acumuladas que afetam muito dos mecanismos reguladores celulares. Essa

relação se reflete em vários aspectos do comportamento celular que distinguem as células cancerígenas de suas contrapartes normais. As células cancerígenas geralmente apresentam anormalidades nos mecanismos que regulam a proliferação, diferenciação e sobrevivência normais das células. Tomadas em conjunto, essas propriedades características das células cancerígenas fornecem uma descrição da malignidade no nível celular (TEIXEIRA, 2007).

Quanto ao câncer que acomete crianças e jovens, as categorias mais comuns incluem: leucemias, tumores cerebrais e da medula espinhal, neuroblastoma, tumor de Wilms, linfomas (incluindo Hodgkin e não Hodgkin), rabdomiossarcoma, retinoblastoma, câncer ósseo (incluindo osteossarcoma e sarcoma de Ewing) (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER – INCA, 2020).

Malta *et al.* (2009) complementam afirmando que o tratamento engloba quimioterapia, radioterapia e cirurgia. A modalidade de tratamento é definida pela equipe médica e o tempo de tratamento pode ser de seis meses a dois anos ou mais.

Nos adultos, fatores de risco potencialmente modificáveis relacionados ao estilo de vida, como fumar, excesso de peso, não fazer exercícios suficientes, realizar uma dieta pouco saudável e beber álcool, desempenham um papel importante em muitos tipos de câncer (PRADO, 2014). Em crianças e adolescentes, fatores ambientais como a exposição à radiação, têm sido associados à certos tipos de câncer. Alguns estudos realizados no Brasil evidenciaram que existe uma tendência de aumento das taxas de internação e de morbimortalidade por câncer em crianças e adolescentes tendo como fator de risco associado à exposição ambiental a agrotóxicos (SILVA et al, 2018) (BARBOSA et al, 2018), (RODRIGUES, 2018), (SACINELLI, 2003).

Os cânceres que acometem a população de crianças e adolescentes apresentam preponderantemente origem em células embrionárias, além de um curto período de latência, geralmente apresentando crescimento rápido, sendo mais invasivos, contudo, respondem mais rápido ao tratamento do que o câncer em adultos (SILVA et al., 2018).

Estes tipos de cânceres normalmente não podem ser prevenidos ou rastreados, sendo que a melhora dos resultados para crianças e adolescentes diagnosticados está associada ao diagnóstico precoce e tratamento adequado (SÁ et al., 2019).

Considerando esta realidade, em 2017, o Ministério da Saúde emitiu o “Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica” com a finalidade de auxiliar profissionais da rede de atenção básica para melhor conduzirem casos suspeitos

assegurando que o acesso aos serviços especializados seja feito em menor tempo possível para a confirmação do diagnóstico (BRASIL, 2017).

Segundo Fermo *et al.* (2014, p.3)

Crianças acometidas de câncer podem ser curadas se o diagnóstico for precoce e a doença tratada em centros especializados. Isso porque, apesar de o câncer infantojuvenil ter curto período de latência, altas taxas de proliferação e maior caráter invasivo, ele apresenta melhores respostas ao tratamento desde que descoberto precocemente.

Assim, evitar o atraso no diagnóstico e garantir a detecção precoce do câncer infantil engloba o preparo dos profissionais da saúde (médicos e enfermeiros) de todos os níveis de saúde (primário, secundário e terciário) a suspeitar de um câncer, a lançarem um olhar mais cuidadoso para os sinais e sintomas, e a partir disto adotar um procedimento adequado, pois, muitas vezes, as chances de cura são diminuídas ou a qualidade vida de crianças e adolescentes devido ao atraso no diagnóstico correto (SÁ et al., 2019).

Conforme o Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica, formulado pelo Ministério da Saúde:

O câncer pediátrico não é uma doença prevenível. Apesar de vários estudos apontarem para a existência de potenciais fatores de risco por exposição intrauterina da criança, não existem evidências científicas que deixem clara a associação entre a doença e os fatores ambientais. Logo, a prevenção do câncer infantil ainda é um desafio para o futuro e a ênfase atual na abordagem a esse câncer deve ser dada ao seu diagnóstico precoce e encaminhamento tempestivo para um tratamento oportuno e de qualidade, que possibilite maiores taxas de cura (BRASIL, 2017, p.4).

Em razão disso, na população de crianças e adolescentes, o câncer exige uma abordagem eficaz para fornecer atendimento ideal. A maior parte dos cânceres infantojuvenis é altamente curável e atinge índices de 70% a 90% em alguns casos. Este elevado índice está associado também ao diagnóstico precoce e ao encaminhamento que os pacientes recebem para realizar o tratamento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020a).

Silva *et al.* (2018, p.4) explicam que, devido às dificuldades em estabelecer fatores de risco para esta população, é preciso ampliar a oferta de tratamento, promover ações de detecção precoce, diagnóstico correto, tratamento em tempo hábil e minimização dos fatores de risco conhecidos para reduzir a mortalidade.

Outro aspecto relevante é que a capacitação dos profissionais de saúde é decisiva para a eficácia no processo de identificação precoce de doenças oncológicas em criança e adolescentes. O diagnóstico realizado de forma tardia à falta de preparo e de conhecimento dos profissionais que recebem pessoas, pois, sinais e sintomas do câncer infantojuvenil podem ser camuflados por outras patologias ou processos fisiológicos inerentes a esta fase do desenvolvimento humano (AMORIM et al., 2016).

Também é preciso ressaltar que o diagnóstico tardio pode ser associado às questões financeiras da família. Neste caso, significa ser afiliado a um plano de saúde ou não. Os familiares, junto com crianças e adolescentes que estão na trajetória em busca do diagnóstico correto, deparam-se também com a necessidade de ter que pagar para realizar um determinado exame, pois a oferta pelo o Sistema Único de Saúde (SUS) é demorada (FERMO et al., 2014).

A identificação precoce do câncer e o encaminhamento para centros especializados ainda não é uma realidade em todo território brasileiro. Esta situação faz com que as taxas de cura fiquem aquém daquelas encontradas em países desenvolvidos. A dificuldade de os profissionais de saúde suspeitarem da doença e o tempo que leva até chegar a um diagnóstico correto para iniciar o tratamento adequado em centros especializados são considerados fatores relevantes para reduzir a mortalidade infantojuvenil por câncer (PEREIRA et al., 2015).

2.2 Dados do câncer infantil no contexto internacional, nacional, estadual e local ando

A primeira causa no *ranking* de morte infantojuvenil no mundo são os acidentes e a segunda, são os cânceres. Projeta-se que cerca de 1.190 crianças com menos de 15 anos morram de câncer em 2020. Contudo, observa-se que desde os anos 70 ocorreu um aumento significativo do aumento do número de casos de sobrevivida de cerca de 84%, ao passo em anteriormente era de apenas 58% (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2020).

A sobrevivência nos países desenvolvidos é de 80%, enquanto que nos países de média e baixa renda está entre 10 e 60%. As formas como os sistemas de saúde são organizados e financiados determina em grande parte essas diferenças nos resultados (BRAVO et al, 2019).

Diante destas estatísticas, uma questão a ser pensada é que as desigualdades afetam crianças e adolescentes com câncer em termos de cuidados e tratamento. Estudos sobre câncer infantil têm mostrado desigualdade e que, entre países com baixo e médio Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), crianças são significativamente menos propensas a acessar, cuidar ou receber tratamento bem-sucedido.

Para melhor compreensão do estudo é importante esclarecer que, para tratamento de saúde, a faixa etária que se adota para população infantojuvenil (crianças e adolescentes) é de 0 a 19 anos, conforme preconiza Organização Mundial da Saúde (OMS), para a qual crianças são pessoas com idade inferior a 10 anos e adolescentes com idade de 10 a 19 anos, sendo que a adolescência é dividida em Pré-adolescência (10 aos 14 anos) e Adolescência (15 aos 19 anos completos) (SILVA et al, 2010).

Aliados ao critério idade, também são englobados aspectos biológicos, psicológicos e sociais. O critério cronológico adotado pelo órgão internacional de saúde visa identificar requisitos que possam orientar investigações epidemiológicas, bem como criar estratégias de elaboração de políticas de desenvolvimento coletivo e as programações de serviços sociais e de saúde pública (BRASIL, 2007).

Na América Latina e no Caribe vivem 193 milhões de crianças e adolescentes. Embora tenha se conseguido um avanço significativo para melhoria das condições de vida desta população, esta região continua sendo uma das que possuem maiores desigualdades sociais em todo o mundo (UNIFEC, 2021).

Nos países desta região, a construção da infância e da adolescência é permeada por questões de vulnerabilidade, pois constituem um dos grupos sociais mais afetados pela situação de desigualdade social. Neste contexto, a maioria das pessoas de classes populares são meninas e meninos na América Latina. É importante destacar que a pobreza que as pessoas experimentam nesta região do globo terrestre não é apenas um problema na distribuição de renda, mas diretamente relacionado a questões étnicas, cultura e organização social (LLOBET; MUNIJIN, 2011).

O conceito de vulnerabilidade social está associado à noção de Estado de Bem-Estar Social, ou seja, à proteção para evitar, prevenir ou minimizar riscos sociais compreendendo que assumir a responsabilidade de poder garantir o acesso da população aos direitos básicos como: educação, saúde, moradia, cultura, lazer, dentre outros (FONSECA et al, 2013).

Aqui cabe bem dizer que a expansão da proteção à criança e ao adolescente na América Latina trata-se de um processo conflitivo e árduo, que está imbricado ao apelo do neoliberalismo econômico à participação da sociedade civil (movimento de Ongeinização – criação de ONGs) a fim de prover proteção social que coincidiu com a privatização dos benefícios e a deslegitimação do Estado como provedor de bem-estar (LLOBET, 2011).

Assim, por um lado tem-se avanços nas conquistas pelos direitos de crianças e adolescentes na América Latina a nível legislativo e normativo, e por outro lado existe a necessidade da continuidade da luta para o fortalecimento do Sistema de Garantia de Direitos, que se materializa em políticas públicas voltadas ao atendimento e assistência ao público infantojuvenil (PEREZ;PASSONE, 2010), uma vez que ainda persistem desigualdades no acesso e exercício desses direitos para determinados grupos de meninos e meninas nesta região (DÁVILA; NAYA, 2015).

Conforme Silva (2020, p.3)

[...] o conceito de “América Latina” é tanto um construto político quanto literário, surgido em 1836 em um artigo de Michel Chevalier e por José María Torres Caicedo. Para fins do presente estudo, América Latina e Caribe é não apenas uma “localização” geográfica, mas, fundamentalmente, práxis, sobretudo, em se tratando de infância e criança, e não qualquer infância e qualquer criança. Estão em destaque a infância e a criança “vulnerável”, no sentido mais amplo.

No que se refere ao perfil da infância hospitalizada na América Latina, especificamente em relação ao câncer, para o ano de 2020 a estimativa foi de 20.855 novos casos de cânceres infantojuvenis (crianças de 0 a 14 anos) na América Latina e no Caribe (INCA, 2021). Como o cenário da região é de desigualdade e pobreza, existem também disparidades no acesso à saúde, que dificultam as melhorias de taxas de sobrevivência observadas em países de alta renda. Este é um dos fatores que demonstra a falta de equidade em políticas públicas e que torna a região uma das mais injustas do planeta (TAVARES, 2017).

A ausência de políticas públicas se evidencia no aumento da mortalidade, que está associado ao diagnóstico tardio, falta de adesão ao tratamento e de cuidados de suporte adequados, e à ausência de profissionais oncologistas pediátricos, bem como de enfermeiras dedicadas ao atendimento oncológico pediátrico (TORRES-ROMAN et al., 2020). A desigualdade social sobre a saúde de crianças e adolescentes latinoamericanas e caribenhas em tratamento de câncer são revelados na

Exclusão social persistente e as desigualdades na distribuição das riquezas e no acesso e utilização dos serviços se refletem nos resultados da saúde. Nas Américas, a exclusão e a desigualdade social continuam sendo os principais entraves a um desenvolvimento humano inclusivo, colocando barreiras às estratégias de redução da pobreza e dificultando a coesão social e a melhora das condições de saúde das populações. A exclusão e a iniquidade social são ulteriormente agravadas pela discriminação racial e de gênero (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2012, p.1).

Apesar das melhorias no enfrentamento do câncer infantojuvenil, as taxas de mortalidade continuam crescendo na América Latina e no Caribe, pondo-se como um desafio para a saúde pública nesta região. Este fato é constatado pelos dados do estudo de Torres-Roman *et al.* (2020) que evidenciaram que há uma perspectiva de que em 2030 as mortes de crianças e adolescentes por leucemia irão aumentar na Argentina, Brasil, Chile, Equador, Guatemala, México, Peru, Porto Rico e Uruguai e irão declinar na Costa Rica, Cuba, Nicarágua, Panamá e Paraguai.

Um fato histórico, que trouxe impactos para o tratamento de câncer infantojuvenil nos países da América Latina, foi a pandemia da COVID-19. Para evitar a rápida disseminação do vírus, a maioria dos países latinoamericanos implementaram ações epidemiológicas precoces com distanciamento social, interrupções de atividades comerciais, transporte e escolaridade. A preparação para a pandemia em toda a América Latina, em termos de capacidade hospitalar, recursos humanos e capacidade de teste é, no entanto, heterogênea. Nesse cenário, houve uma preocupação emergente com o efeito colateral da pandemia de COVID-19 no acesso ao diagnóstico e tratamento em crianças com câncer (VASQUEZ *et al.*, 2020).

Como foi discutido, na América Latina e Caribe, existem grandes diferenças sociais que refletem fortemente nas políticas públicas de saúde. No Brasil, apesar desta taxa ter avançado em relação a todos os tipos de câncer infantojuvenil, e que também exista o controle das doenças infectocontagiosas e redução de mortes por causas evitáveis nesta faixa etária, o câncer é ainda a primeira causa de óbito entre 1 a 19 anos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2016).

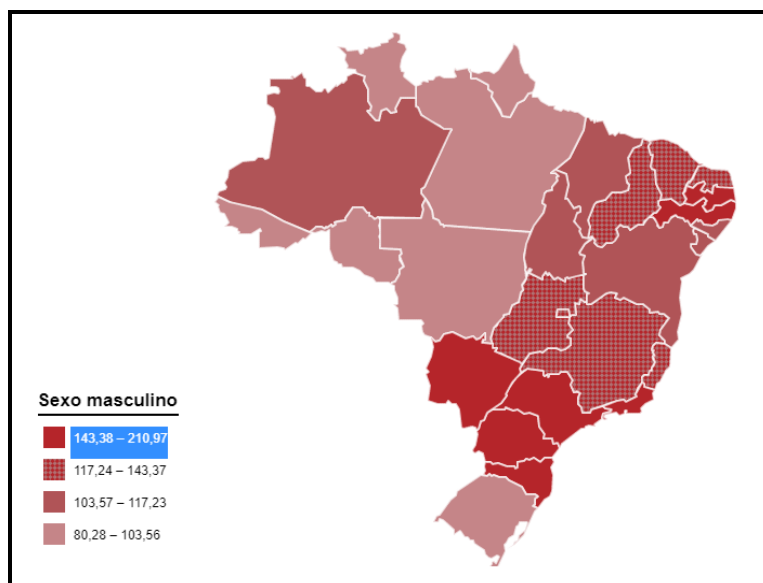


Figura 3- Mapa da representação espacial das taxas brutas de incidência por 1 milhão, sexo masculino (0-19 anos), estimadas para o ano de 2020.

Fonte: INCA (2019).

No Brasil, os dados mais recentes do Instituto Nacional de Câncer (INCA), datados de maio de 2019, revelam que, na faixa etária pediátrica até os 19 anos, a estimativa de novos casos foi de 12.500. Para o ano de 2020, a estimativa do INCA para o números de casos novos de câncer infantojuvenil no Brasil é de 61.156.335 (INCA, 2019)¹².

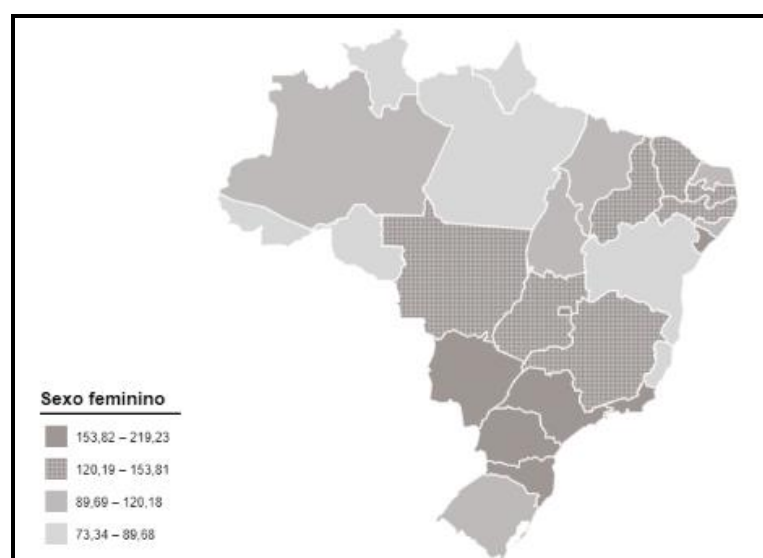


Figura 4 - Mapa da representação espacial das taxas brutas de incidência por 1 milhão, sexo feminino (0-19 anos), estimadas para o ano de 2020

Fonte: INCA (2020)

¹² Para o ano 2020, a população utilizada foi a da projeção populacional para 2020 obtida do IBGE (2013). A estimativa populacional para as capitais foi alcançada tomando-se como base a distribuição proporcional das capitais da população do Censo Demográfico 2010 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2011)

Na análise dos mapas acima (Fig.3. e Fig.4) observa-se que o estado do Paraná, em conjunto com outras Unidades da Federação, concentra maiores taxas brutas de incidência por 1 milhão de crianças e adolescentes com câncer. No Paraná, há uma taxa estimada de 219,23 casos para cada 1 milhão do sexo feminino e 210,97 casos para cada 1 milhão do sexo masculino (INCA, 2019). Entre 2020 e 2022, o INCA projetou que a cada ano surgirão 8.460 novos casos de cânceres infantojuvenis, sendo 4.310 para o sexo masculino e 4.150 para o sexo feminino. A projeção inclui que o risco de câncer nesta população será mais elevado na Região Sul (INCA, 2020).

A relevância destes dados para o presente estudo mostra-se à medida que situa a realidade dos participantes desta pesquisa em uma escala mundial, nacional e estadual, demonstrando condições de marginalização a que estão submetidos ao constituírem um grupo de pessoas pertencentes às classes populares, que apresentam “invisibilidade social e educacional” (PAULA, 2004, p. 17), para os quais também faltam recursos em relação ao acesso ao tratamento e à educação durante o período de tratamento.

Alicerçados nesta perspectiva, além de lutar por melhorias na capacidade de diagnóstico precoce e tudo que dele decorre (centros especializados, oferta de exames, etc), acima de tudo, é preciso um esforço educativo, que vise uma educação marcadamente crítica de crianças e de adolescentes em tratamento de saúde, amparados na “crença no homem e suas possibilidades” (FREIRE, 1965, p.107).

O estado do Paraná é o espaço de residência, diagnóstico e tratamento de saúde das crianças e adolescentes que participam desta pesquisa. Neste estado, no campo da saúde, ao se falar sobre municípios e regiões, trata-se de uma determinada área da abrangência.

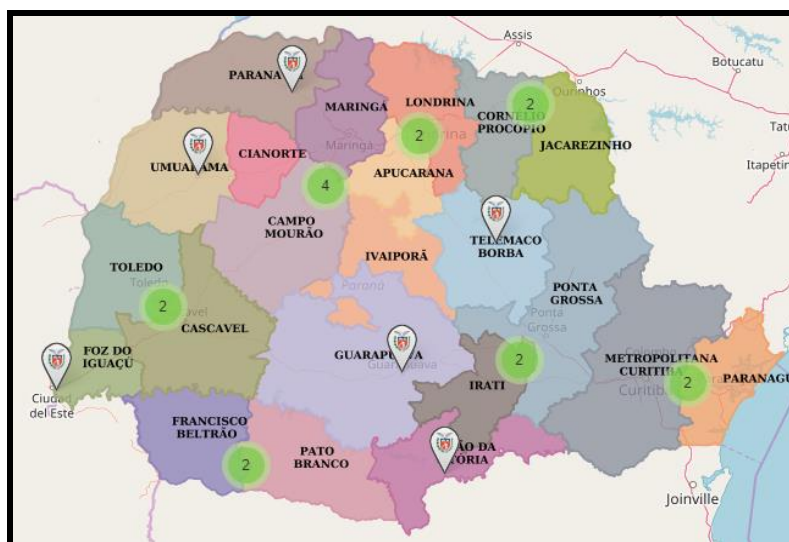


Figura 5-Mapa do Paraná dividido em regiões de saúde
Fonte: PARANÁ (2020)

Conforme verifica-se na figura 5, o estado do Paraná possui 22 Regionais de Saúde que configuram quatro Macrorregiões de Saúde, tendo Londrina como sede da Macrorregião Norte; Maringá da Macro Noroeste; Cascavel da Macro Oeste e Curitiba da Macro Leste. Maringá é a 15ª regional de saúde (PARANÁ, 2019).

A Lei nº 12.732/2012 assegura o direito de a pessoa diagnosticada com câncer deter acesso aos tratamentos de radioterapia, quimioterapia ou cirurgias (BRASIL, 2012). Um avanço foi implementado na garantia desse direito por meio da lei nº 13.896/2019, que determina que a partir do momento que a pessoa tiver uma suspeita clínica para o câncer, ela poderá exercer o direito de ter diagnóstico específico em até 30 dias (BRASIL, 2019).

Segundo dados do DATASUS (2021), entre os anos de 2013 a 2020, no município de Maringá, foram diagnosticados 30 casos de câncer infantojuvenil, que realizam tratamento em Curitiba (Fig.6).

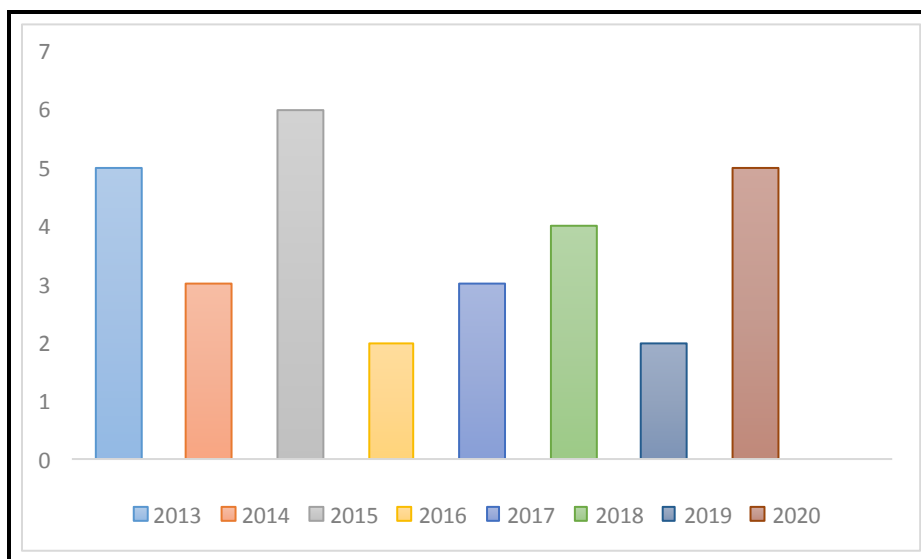


Figura 6-Gráfico do quantitativo de crianças e adolescentes que residem em Maringá e que realizam tratamento em Curitiba (2013-2020)

Fonte: DATASUS (2021)

Na base de dados do DATASUS (2021), consta que entre os anos de 2013 a 2020 no município de Maringá, foram diagnosticados 25 casos de câncer infantojuvenil, que realizam tratamento em Londrina (Fig.7).

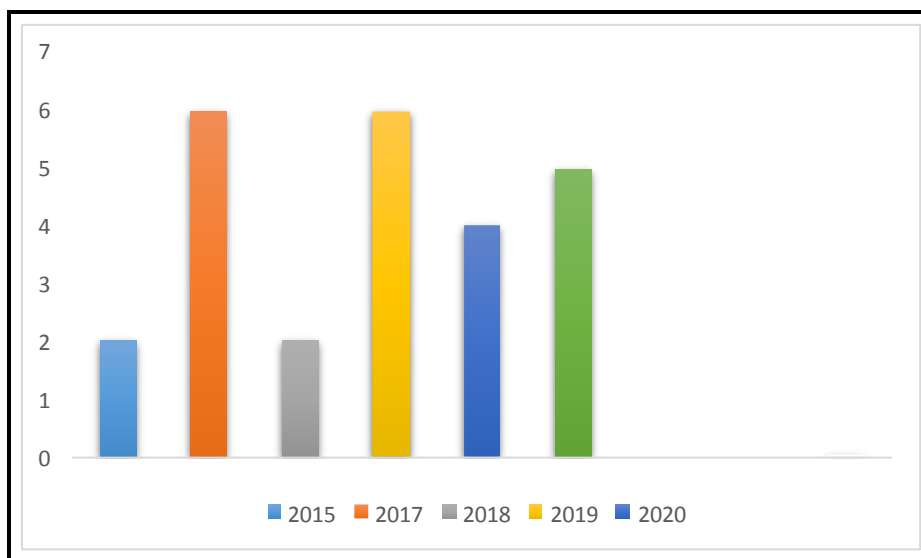


Figura 7- Gráfico do Quantitativo de crianças e adolescentes que residem em Maringá e que realizam tratamento em Londrina (2015-2020).

Fonte: DATASUS (2021)

Entende-se que estas informações obtidas a partir dos relatórios do DATASUS (2021), demonstram a realidade de crianças e adolescentes que residem em Maringá e região e são diagnosticados com câncer. Além dos dados expostos no gráfico acima, ainda constam nos dados que diversas instituições hospitalares no município realizam o diagnóstico do câncer infantojuvenil, sendo estas o Hospital Universitário, o Hospital do Câncer, Santa Casa de Misericórdia. Quanto aos locais de tratamento, os dados mostram que são realizados no município de Curitiba nos seguintes hospitais: Pequeno Príncipe, Erasto Gaertner. Em Londrina, o atendimento e tratamento é realizado no Hospital do Câncer (DATASUS, 2021).

A maioria das famílias que realizam tratamento oncopediátrico de seus filhos pelo SUS, possuem dificuldades financeiras para realizar exames, deslocar-se até a cidade de tratamento, para se alimentar, dentre outros (TENSINI, 2017). Esta também é uma situação vivenciada em Maringá, por crianças, adolescentes e seus familiares que são cadastrados na Rede Feminina de Combate ao Câncer (Regional Maringá), que recebem apoio desta instituição por constituírem um público em situação de vulnerabilidade social e econômica, e que, muitas vezes, necessitam de apoio financeiro para exames, viagens, custos com alimentação e estadia (PRONON, 2020).

O Centro de Oncopediatria, no complexo do Hospital Universitário de Maringá (HUM), embora tenha sido inaugurado em 2013, ainda não oferece tratamento de quimioterapia às crianças com câncer. Parte do local é destinado ao Ambulatório de

Hematologia, que realiza de dois a três diagnósticos por mês de casos de oncologia pediátrica e também é realizado o acompanhamento pós-tratamento. É o único ambulatório pelo SUS que faz esse diagnóstico (SALDANHA, 2019)¹³.

Desde 2013 até 2019 já foram atendidos 20 mil pacientes no Ambulatório de Hematologia. A construção deste Centro de Oncopediatria começou em 2009, sendo que a sua construção ficou pronta em 2013. Devido à transição de governo, o projeto de oncologia teve que ser apresentado novamente. O novo governo encampou a obra e recursos foram liberados pelo governo estadual e, então, estas foram finalizadas. Contudo, devido a falhas nos sistemas, o local não pode receber certificação, pois, poderia ocorrer contaminação do meio físico, como o solo, em razão de compostos quimioterápicos (SALDANHA, 2019).

Além da ala pediátrica no Hospital Universitário, em 2017 foi lançado o projeto de construção de um hospital pediátrico para atender as regiões Norte e Noroeste do Estado. A instituição será construída em uma área de aproximadamente 23 mil metros quadrados e estará no espaço do antigo aeroporto da cidade, terreno cedido em regime de comodato pela União ao município (PARANÁ, 2020)¹⁴. O local tem cerca de 90 mil metros quadrados e vai prestar atendimentos em oncopediatria e outras 20 especialidades, beneficiando cerca de 3 milhões de pessoas (Fig.8).



Figura 8 - Estrutura física do Hospital da Criança de Maringá em construção.

Fonte: <https://cbnmaringa.com.br/noticia/estrutura-fisica-do-hospital-da-crianca-de-maringa-esta-quase-pronta>

¹³ SALDANHA, Murillo. **Centro de Oncopediatria do HU diagnostica três casos de câncer por mês. Mas tratamentos só vão ocorrer a partir de 2020.** Notícia disponível em :< <https://maringapost.com.br/cidade/2019/04/12/centro-de-oncopediatria-do-hu-faz-tres-diagnosticos-por-mes-mas-tratamentos-so-va-ocorrer-a-partir-de-2020/>>cesso em 2 de maio de 2020.

¹⁴ PARANÁ. **Com 80% das obras prontas, Hospital da Criança de Maringá será referência no País.** Disponível em :< <https://www.aen.pr.gov.br/modules/noticias/article.php?storyid=108497&tit=Com-80-das-obras-prontas-Hospital-da-Crianca-de-Maringa-sera-referencia-no-Pais> >cesso em 2 de maio de 2020

A obra é uma parceria do Governo do Estado, da Prefeitura de Maringá, União e da Organização Mundial da Família (OMF) (CAMAPNA, 2017)¹⁵. Em março de 2018, foi assinada uma ordem de serviço para início da construção do hospital. À época, o Ministério da Saúde liberou recursos na ordem de R\$ 90 milhões para iniciar a construção (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018)¹⁶. Em novembro de 2018, um evento público marcou a chegada dos primeiros contêineres com os blocos pré - moldados para o início das obras do Hospital da Criança de Maringá, que contará com 160 leitos e oferecerá 21 especialidades, entre elas oncologia (PARANÁ, 2018)¹⁷.

No mês de outubro de 2019 foi anunciado que mais de 100 milhões de reais serão investidos na construção e compra de móveis e equipamentos para o hospital e que a parte física deveria ser concluída até dezembro do mesmo ano, sendo a que a previsão é que até meados do ano de 2010 já estaria tudo pronto (PEÑA, 2019)¹⁸.

No final do ano de 2019, no mês de novembro, o Governo do Estado liberou mais R\$ 25 milhões para a continuidade das obras do Hospital da Criança de Maringá, no Noroeste do Paraná. A unidade terá 160 leitos, sendo deles 20 de Unidade de Terapia Intensiva (UTI), com cobertura e atendimento de 21 especialidades médicas pediátricas, como oncologia, ortopedia, cardiologia, gastroenterologia, endocrinologia (PARANÁ, 2019)¹⁹.

No mês de julho de 2020 a Prefeitura de Maringá anunciou que recebeu mais R\$10 milhões do Governo do Estado para a finalização da obra do Hospital da Criança. Foi anunciado, também, que foi criada uma Associação dos Amigos do Hospital da Criança de Maringá, entidade privada, sem fins lucrativos, de assessoramento às crianças em situação

¹⁵ CAMPANA, Fábio. **Cida Borghetti confirma Hospital da Criança em Maringá**, 2017. Notícia Disponível em :< <https://www.fabiocampana.com.br/2017/12/cida-confirma-hospital-da-crianca-em-maringa/> >cesso em 2 de maio de 2020.

¹⁶MINIOSTÉRIO DA SAÚDE. **Hospital da Criança de Maringá (PR) terá R\$ 90 milhões do Ministério da Saúde** Disponível em :< <https://antigo.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/42663-hospital-da-crianca-de-maringa-pr-tera-r-90-milhoes-do-ministerio-da-saude>>. Acesso em 2 de maio de 2020.

¹⁷ PARANÁ. **Começa a construção do Hospital da Criança de Maringá**, 2018. Notícia disponível em :< <http://www.aen.pr.gov.br/modules/noticias/article.php?storyid=99303&tit=Comeca-a-construcao-do-Hospital-da-Crianca-de-Maringa> >. Acesso em 2 de maio de 2020.

¹⁸ PEÑA, Luciana. **Estrutura física do Hospital da Criança de Maringá está quase pronta**, 2019. Notícia disponível em :< <https://cbnmaringa.com.br/noticia/estrutura-fisica-do-hospital-da-crianca-de-maringa-esta-quase-pronta> >. Acesso em 2 de maio de 2020.

¹⁹ PARANÁ. **Estado libera R\$ 25 milhões para o Hospital da Criança de Maringá**, 2019. Notícia disponível em :< <http://www.aen.pr.gov.br/modules/noticias/article.php?storyid=104662&tit=Estado-libera-R-25-milhoes-para-o-Hospital-da-Crianca-de-Maringa> >. Acesso em 2 de maio de 2020.

de vulnerabilidade ou risco pessoal, atendidas pelo hospital (PREFEITURA DE MARINGÁ, 2020)²⁰.

A Organização Mundial da Família quer entregar o Hospital da Criança com a estrutura física finalizada e equipado, com equipe treinada. Ela acredita que, com isso, poderá iniciar a gestão do empreendimento com atendimentos de baixa complexidade e, com o tempo, atender média e alta complexidades (PREFEITURA DE MARINGÁ, 2021)²¹. Existe uma previsão de que este hospital esteja finalizado e seja entregue no ano de 2022.

A construção do hospital infantil representa um avanço nas políticas em saúde para as crianças, que é resultante de lutas e reivindicações e está na pauta da concretização de direitos humanos. Para a comunidade local, em específico, está associado a melhor assistência à criança e ao adolescente e suas famílias e contribui para fortalecer a necessidade de cuidado para garantir a qualidade de vida desta população (ARAÚJO *et al.*, 2014). Além da construção de hospitais, outras ações devem ser adotadas pela sociedade em todas as suas esferas, a fim de contribuir para reduzir a mortalidade por câncer infantojuvenil. Neste sentido, o dia 15 de fevereiro foi estabelecido como a data mundial para luta contra o câncer (Fig.9).



Figura 9- Campanha internacional de combate ao câncer infanto-juvenil

Fonte: <https://colegiomedicodepichincha.org/2017/02/15/dia-internacional-de-lucha-contra-el-cancer-infantil/>

²⁰ PREFEITURA DE MARINGÁ. **Prefeitura recebe mais R\$10 mi para obras do Hospital da Criança** Disponível em :< <http://www2.maringa.pr.gov.br/site/noticias/2020/07/10/prefeitura-recebe-mais-r-usd-10-mi-para-obras-do-hospital-da-crianca/36659> >. Acesso em 27 de julho de 2020.

²¹ PREFEITURA DE MARINGÁ. **Diretores do Pequeno Príncipe conhecem Hospital da Criança, 2021.** disponível em :< <http://www2.maringa.pr.gov.br/site/noticias/2021/02/17/diretores-do-pequeno-principe-conhecem-hospital-da-crianca/37094> > Acesso em 2 de jun 2021.

No Brasil, outra data consolidada é o dia nacional de Combate ao Câncer Infantil em 23 de novembro (Fig.10). A data foi criada por meio da Portaria do Ministério da Saúde GM nº 707/1988, com a finalidade de difundir informações sobre a identificação dos sintomas para promover o diagnóstico precoce e assim ampliar as chances de cura (BRASIL, 1988).



Figura 10- Campanha nacional de combate ao câncer infantojuvenil

Fonte: <https://pequenoprincipe.org.br/noticia/dia-nacional-de-combate-ao-cancer-infantil-doenca-e-principal-caoa-de-morte-entre-criancas-no-brasil/>

Em Maringá, em 2018, foi promulgada a Lei Municipal 10.696, a partir da qual se instituiu o Setembro Dourado (Fig.11), que consiste na realização de campanha específica para o diagnóstico precoce e prevenção do câncer infantojuvenil no município (MARINGÁ, 2018).

Todos os anos, a campanha do Setembro Dourado tem por objetivo incentivar a realização de ações para estimular o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil em todo o território nacional (Fig.11) (RFCC, 2020).

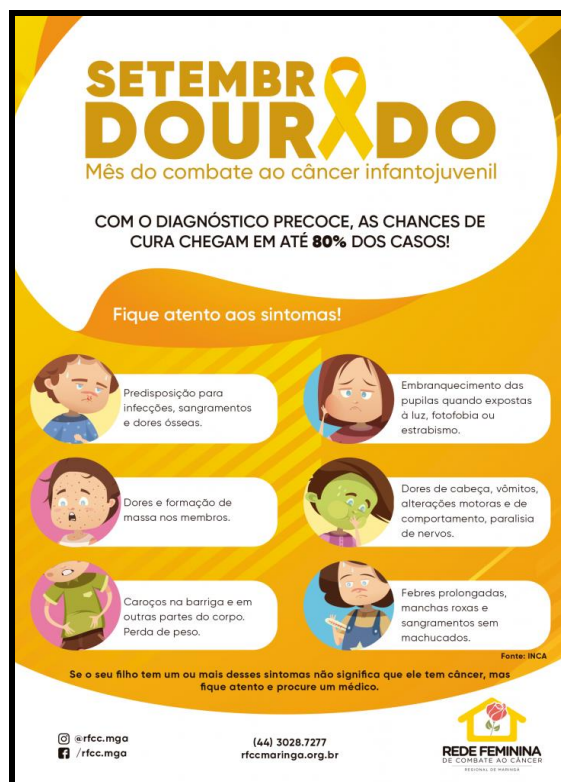


Figura 11- Sinais e sintomas do câncer infantojuvenil
Fonte: <https://rfccmaringa.org.br/noticias/>

A Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil (ACACCI) ²² foi fundada em 1987 e tem por finalidade desenvolver um programa de assistência integral voltado para crianças e adolescentes com câncer. Todos os anos esta instituição também realiza a campanha do Sete Dourado (Fig.12).



Figura 12- Campanha do ACACCI sobre o Sete Dourado
Fonte: <https://eshoje.com.br/dia-de-combate-ao-cancer-infantojuvenil-alerta-sobre-importancia-do-diagnostico-precoce>/<https://acacci.org.br/acacci/#conheca-a-acaccis>

²² ACACCI Disponível em :< <https://acacci.org.br/acacci/#conheca-a-acacci>> Acesso em 12de maio de 2020.

O Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAAC)²³ é uma instituição brasileira, localizada no município de São Paulo. É uma instituição sem fins lucrativos, criada para garantir às crianças e aos adolescentes com câncer o direito de alcançar todas as chances de cura com qualidade de vida, no mais avançado padrão científico. Todos os anos são realizadas campanhas nacionais para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil (Fig.13).



Figura 13- Campanha do GRAAC sobre Setembro Dourado

Fonte: <https://observatorio3setor.org.br/evento/graacc-realiza-acao-em-prol-do-setembro-dourado/>

Outro aspecto relevante é que profissionais da educação (professores e equipe pedagógica) estejam capacitados sobre quais são os principais sinais e sintomas dos cânceres infantojuvenis. A comunidade, de uma forma geral, também deve receber informações sobre os principais sinais e sintomas. Sendo assim, para contribuir com ações de informar a população sobre direitos da pessoa com câncer, a Rede Feminina de Combate ao Câncer-Regional Maringá elaborou uma cartilha ([REDE FEMININA Cartilha-diagrama-outubro-revisão-Ana-1-1.pdf](#)) em parceria com a Ordem dos Advogados de Maringá e a Associação Brasileira dos Advogados no Paraná . A cartilha está disponível no site da instituição²⁴ (Fig.14).

²³GRAAC. Disponível em :< https://www.graac.org.br/?gclid=Cj0KCQjwvIT5BRCqARIsAAwwD-QOfq9ThmozS2h2pTL4ZbfVKUcdKzJusHQSXhm9rb3SxBjJ9e0orUAaA1OnEALw_wcB> Acesso em 12 de maio de 2020.

²⁴ REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER- Cartilha dos direitos da pessoa com câncer. Disponível em : <https://rfccmaringa.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Cartilha-diagrama-outubro-revisão-CC%83%C2%A3o-Ana-1-1.pdf> Acesso em 3 jun de 2021.sobre



Figura 14- Cartilha de direitos da pessoa com câncer da RFCC

Fonte: <https://rfccmaringa.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Cartilha-diagrama-outubro-revisA%CC%83%C2%A3o-Ana-1-1.pdf>

Ações como esta, cada vez mais se faz urgente, pois o número de casos novos de câncer, que acometem indivíduos desta faixa etária, tem aumentado nos últimos anos, sendo, deste modo, considerado um problema de ordem global de saúde pública. Aliado a isto, a crise sanitária em decorrência da COVID-19 também acarretou o empobrecimento da população brasileira. Este cenário afetou o acesso aos alimentos pelas classes populares e recolocou o Brasil Mapa da Fome (ALPINO et al, 2020).

Condições socioeconômicas precárias são fatores que influenciam no tratamento, pois podem causar desgaste e agravamento de alguns sintomas à medida que elas enfrentam um longo período temporal em transportes públicos para chegar ao hospital, interrupção de sono e má alimentação (GOMES, 2011).

Na maior parte das crianças, os cânceres se comportam agressivamente e precisam de tratamento imediato, muitas vezes exigindo períodos prolongados de intensa quimioterapia multiagente. Assim sendo, adiamento da terapia, que poderia ser considerado caso a caso para adultos com câncer, não é uma opção para crianças (KOTECHA, 2020).

Desta maneira, tanto o internamento por tempo prolongado, como a ausência de atendimento geram consequências nas vidas de crianças e adolescentes que serão descritas a seguir.

2.3 O tratamento de câncer e suas implicações sociais, emocionais e educacionais

A partir da exposição acima, envolvendo a definição, mecanismos fisiopatológicos de proliferação celular, etiologia, tratamento e dados epidemiológicos, destaca-se no presente estudo, a necessidade de correlacionar a área da saúde com a educação e vice-versa, a fim de possibilitar a efetivação dos direitos sociais por meio de uma prática pedagógica voltada para o compromisso com os direitos humanos.

Desta perspectiva, da qual se quer discorrer sobre o tema da presente dissertação, considera-se que educação e saúde, como campos complementares, podem assegurar o pleno exercício da cidadania por meio da promoção do bem-estar e do acesso à educação, já previstos como direitos universais na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948).

Constata-se que os cânceres, além das questões médicas, fazem emergir questões de ordem psicológica e social. Um estudo demonstrou que o câncer infantil causa impacto emocional na vida das pessoas, sendo capaz de ser o agente para produzir mudanças, desordens e manifestações que nunca antes haviam sido experienciadas pela criança ou adolescente, bem como pelos seus familiares (ANJOS et al., 2018).

Acerca disto, Rolim e Góes (2009, p.5) relatam que:

O estar doente exige um esforço físico e psicológico para a preservação da vida. Crianças com câncer e o atendimento educacional, além de um esforço social redobrado para enfrentar os tratamentos agressivos, que podem provocar mutilações, e a percepção de um anúncio da morte. O afastamento de várias esferas do meio social torna-se inevitável, muitas perdas são percebidas e o receio da morte instala-se.

Quando a criança ou o adolescente é acometido pelo câncer, ele passa a sentir, com mais intensidade, sensações de medos e incertezas. Isto ocorre por estar no período inicial de sua vida e teme por não poder desfrutar de seus sonhos no futuro (GOMES et al., 2013).

Em sua grande maioria, crianças e adolescentes que chegam aos hospitais para dar início ao seu tratamento não estão preparadas para lidarem com a doença, pois, em alguns casos, terão que ficar afastadas de alguns de seus membros familiares. Aliado a isso,

iniciará uma etapa da sua vida em que conhecerá novas pessoas (profissionais de saúde) que passarão a fazer parte de suas vidas. Quando chegam ao hospital, ocorre também uma quebra de sua rotina. Esta nova circunstância gera, na criança e no adolescente, um sentimento de impedimento, ou seja, uma limitação no que se refere a fazer coisas que eram acostumados a fazer em seu dia-a-dia. Elas passam a carregar sentimentos de invalidez, do medo da morte e insegurança (MALTA *et al.*, 2009).

Após o ingresso no universo do hospital, elas vivenciam uma adaptação forçada a uma nova realidade, completamente diversa de sua vida cotidiana, gerando uma vulnerabilidade, uma vez que esta situação provoca a ruptura dos referenciais (ALVES *et al.*, 2016).

Em recente estudo, Fernandes e Souza (2019) destacam que, após o diagnóstico do câncer, crianças e adolescente podem desenvolver sentimentos e pensamentos sobre a morte. Vivenciando o contexto do tratamento, em que sua rotina de vida se encontra alterada, estes indivíduos, além de vivenciarem a ausência de saúde, também passam pelo processo de distanciamento e isolamento social (perda da escola) e familiar. Além disto, perdem sua liberdade e autonomia, uma vez que devem ficar sob restrições de horários e de intervenções médicas, restrições de visitas e de uso de roupas, e são forçados a conviver com pessoas desconhecidas.

A criança e o adolescente que passam pelo tratamento de câncer carregam o estigma da morte, pois vive-se em uma sociedade de negação da morte e a doença chamada câncer leva o indivíduo a estar diante da inevitabilidade da finitude da vida humana. Aliado a isso, o câncer infantojuvenil leva os sujeitos acometidos a mobilizarem recursos internos para que consigam vivenciar a possibilidade de morte que é sempre presente no dia-a-dia do tratamento. Contudo, o direito de expressar o sentimento de angústia muitas vezes lhes é negado, porque, na sociedade atual, é difícil aceitar a morte de uma criança (BARBATO *et al.*, 2019).

Apesar dos avanços tecnológicos aumentarem a possibilidade de cura e de sobrevida, o câncer ainda é tratado como uma maldição, considerado devastador, destruidor, invencível e os doentes podem sentir-se discriminados e envergonhados ao saberem da sua enfermidade. A vivência do câncer é mais destrutiva para os pacientes e suas famílias do que outras formas de doença, e dificilmente outra patologia induzirá a tantos sentimentos negativos (ALVES *et al.*, 2016). Caprini e Motta (2017, p.5) ressaltam que:

As situações que caracterizam o tratamento do câncer infantil envolvem também a família e suas variáveis afetivas, sociais e econômicas, podendo se constituir em uma condição de risco psicossocial tanto para o próprio paciente como para sua família. Esse risco psicossocial, somado ao risco biológico da presença do câncer, torna essa população vulnerável ao manejo dos desafios da doença e de seu tratamento.

Durante o tratamento oncológico, crianças e adolescentes também podem optar pelo silêncio. Isto pode ocorrer porque por um lado passam a usar termos da linguagem adulta para falar sobre a doença. Por outro lado, apresentam dificuldades para falarem de suas doenças de forma aberta e direta (BARBATO et al., 2019).

Rolim (2019, p.4) explica que

O adoecer causa modificações na vida da pessoa enferma, mudanças norteadas pelas especificidades da doença, pelo tratamento médico e pelas respostas do organismo, mas envolve, também, relações diretas entre a enfermidade e os julgamentos sociais sobre. É o grupo social que define a aceitabilidade do novo estado de vida, sendo a pujança das rupturas, dos isolamentos e das perdas dos espaços conhecidos, capaz de desvelar que a pessoa antes 'saudável' iniciou uma nova jornada e será submetida a outros processos valorativos.

O período de adoecimento e tratamento gera desajuste emocional familiar e também o afastamento de espaços sociais, acarretando consequências educacionais, tais como, baixo desempenho acadêmico e abandono escola (FREITAS et al,2016).

Hollanda e Collet (2012) corroboram com esta visão, expondo que a impossibilidade de frequentar a escola durante o período de internação hospitalar, implica na necessidade de criar modos alternativos de organização e de oferta de ensino, de forma a garantir o cumprimento dos direitos universais à educação e à saúde.

Uma das estratégias utilizadas é a escola no hospital e os atendimentos pedagógicos domiciliares, cujo objetivo é que o processo de escolarização dessas crianças e adolescentes não seja interrompido ou que venham a serem prejudicadas na conclusão de seus estudos. A ação pedagógica no hospital possibilita a integração entre a escola e o hospital, entre saúde e educação. Tendo um papel fundamental na recuperação, permite a flexibilização educativa e que as crianças e adolescentes em tratamento de saúde sejam tratados como “pessoas que possuem direitos, interesses e necessidades” (ZAIAS, 2011, p.29).

Paula (2007, p.108) enfatiza que “a situação de hospitalização pode ser comparada a situações de extrema vulnerabilidade humana. Quando as pessoas enfrentam circunstâncias difíceis, surgem muitas reflexões sobre a existência”.

No que se refere à escolarização durante o período de tratamento, algumas crianças e adolescente conseguem manter-se na escola e outras necessitam de afastamento temporário das salas de aula (GOMES *et al*, 2013). Os atendimentos educacionais hospitalares ou domiciliares constituem estratégias para que haja continuidade no processo de escolarização. Quanto à escola no hospital, ela também é um espaço de vivências, “um espaço coletivo onde crianças e adolescentes podem expressar seus sentimentos, angústias e o que pensas sobre seus tratamentos” (PAULA, 2007, p.115-116).

Impedidas de frequentar a escola por motivo de saúde, estas crianças e adolescentes devem ter o acesso à educação garantido por meio do atendimento educacional hospitalar e domiciliar, a fim de que possam dar prosseguimento ao processo de escolarização. A necessidade e relevância do atendimento educacional nos ambientes hospitalares e domiciliar para crianças adolescentes com câncer está bem relatado na literatura (PAULA, 2005, 2007, 2015) (ROLIM, 2019) (HOLLANDA; COLLET, 2012) (MENEZES, 2018).

Na análise empreendida até aqui, constata-se que crianças e adolescentes que vivenciam o processo de tratamento de câncer passam por mudanças biológicas, sociais, familiares, emocionais e educacionais. Para o enfrentamento destas mudanças, é necessário que recebam apoio familiar, que trará o fortalecimento social e emocional. Também é necessário que tenham garantido o direito ao acesso à educação no hospital ou em seus domicílios durante o período de tratamento.

O direito à educação está intimamente ligado a outros direitos humanos fundamentais, como o direito a ter acesso a serviços de saúde, de proteção à saúde, e de ter sua dignidade respeitada como ser humano em formação, dentre outros. O atendimento educacional domiciliar proporciona o apoio necessário aos alunos que não podem frequentar a escola durante o período de tratamento (ROLIM, 2019).

A legislação brasileira vigente reconhece os direitos da criança e do adolescente no campo da saúde. Estes direitos foram conquistados ao longo de um processo histórico que incluiu a ratificação do Brasil em vários tratados e convenções internacionais que estabeleceram que a criança tem o direito de gozar do melhor estado de saúde possível e beneficiar-se dos serviços médicos que são necessários (SANTOS *et al*, 2009).

Tanto o contexto histórico da valorização da criança e do adolescente na sociedade, quanto à legislação que acompanhou os costumes, levaram a uma mudança no paradigma de atendimento de crianças e adolescentes em tratamento de saúde. Hoje eles não devem mais serem vistos como pacientes, mas sim como pessoas que devem ser acolhidas, assegurando seu respeito ao corpo e sua dignidade, levando em consideração a sua formação (OTENIO et al, 2008).

Reconhecendo que fornecer acompanhamento educacional para crianças e adolescentes em tratamento de saúde é um direito, o próximo tópico deste estudo irá abordar a legislação que trata sobre esses direitos.

2.4 Direito é direito e não se agradece²⁵

*“Porque há direito ao grito. Então eu grito.
Grito puro e sem pedir esmola”
(LISPECTOR)*

Em seu último livro “A hora da estrela”, Lispector, antes de começar a contar a história de Macabéa, esclarece ao leitor que a narrativa carrega uma crítica social que se articula com a questão das desigualdades sociais e de suas consequências. É com esta tônica que a escritora diz ter o compromisso de dizer ao mundo que os oprimidos existem, que são pessoas físicas e que “um dia irão reivindicar o seu direito ao grito” (LISPECTOR, 1984, p.82).

E é a partir do entendimento de que crianças e adolescentes são seres em desenvolvimento, aos quais não podem ser negados cuidados e proteção, que o tema deste capítulo propõe demarcar ações humanas que, ao longo do processo histórico, construíram o rol de direitos destas pessoas.

Compreendido que direitos são construídos socialmente nos movimentos de lutas para buscar respostas às questões da vida real, o direito à educação hospitalar e domiciliar

²⁵ Excerto da poesia “Justiça” (do livro “Bandolim”, 2016) da poetisa portuguesa Adília Lopes que assim diz: “A minha mãe ensinou-me assim: quando atravessamos uma rua e o condutor do carro que vai a passar para nós atravessarmos, nunca agradeças. É obrigação do condutor parar. Os peões têm prioridade. É um direito. Um direito nunca se agradece” (<https://clubedejornalismoct.blogspot.com/2017/05/o-livro-do-mes-maio.html>)

para crianças e adolescentes em tratamento de saúde perpassa a construção dos direitos humanos na sociedade.

Somente a partir do final do século XIX, a sociedade ocidental retirou as crianças do anonimato, conforme expressa Ariés (1981). Contudo, de acordo com Rojas-Flors (2007) foi no início do século XX que o reconhecimento da necessidade de proteção à criança e a garantia de cuidados higiênicos sanitários foi evocado, fato ocorrido no ano de 1912 no primeiro Congresso Espanhol de Higiene Escolar, realizado em Barcelona. O texto formulado neste congresso era composto por 8 artigos que tratavam da proteção física: direito à luz solar; ar abundante; água e limpeza; alimentação; direito à alegria, ao amor, à verdade. O castigo era considerado crime contra a infância, assim como criar a criança cercada por tristeza. Havia uma proposta de punição de prisão de um a três anos a quem batesse em crianças. Este documento foi amplamente divulgado na Europa e na América Latina e inspirou a formulação do Decálogo dos Direitos da Criança Hospitalizada, elaborado pelo Colégio Médico do Chile. Posteriormente, o texto deste Congresso foi reestruturado e disseminado mundialmente, vindo a influenciar a formulação da Declaração de Genebra de 1924.

A formulação deste decálogo expressa o pensamento de que crianças necessitavam de que lhe fosse assegurado bem-estar no contexto institucional, embora isso não correspondesse a um reconhecimento de direitos, estando associado a sentimentos de compaixão. Somente mais tarde é que a condição de vulnerabilidade infantil foi relacionada à questão dos direitos (ROJAS-FLORS, 2007).

É importante pensar que o direito da criança em ambiente hospitalar não se desenvolveu de forma isolada, mas sim em conjunto com as transformações pedagógicas expressas nas concepções teóricas de Jonh Dewey sobre a cidadania nas escolas e Maria Montessori, cuja metodologia educacional valorizava as capacidades individuais no processo de aprendizagem. Estas teorias não aclamavam os direitos infantis, contudo, este movimento pedagógico influenciou iniciativas em defesa da promoção do bem-estar infantil, tal qual se releva no decálogo chileno sobre os direitos das crianças hospitalizadas. (ROJAS-FLORS, 2007)

As discussões sobre os direitos da criança hospitalizada alargaram-se na década de 80 quando, em 1986, o Parlamento Europeu promulgou Carta Europeia dos Direitos das Crianças Hospitalizadas que, aliás, nunca entrou em vigor. Contudo, foi deste documento que se originaram diversos debates que levaram à criação da *European Association for*

*Children in Hospital (EACH)*²⁶, para fazer cumprir estes direitos nos países europeus. Em 1988, doze associações existentes na Europa reuniram-se para a sua primeira conferência internacional na cidade de Leiden, na Holanda (LOPES; PAULA, 2012).

Embora reconhecesse que os sistemas de saúde variam consideravelmente nos diferentes países, o objetivo desta conferência foi estabelecer normas aplicáveis em toda a Europa. Os participantes da Conferência de Leiden elaboraram uma Carta que estipula em 10 pontos os direitos das crianças doentes e das suas famílias antes, durante e depois da estada no hospital e em outros serviços de saúde. Assim, foi redigida e aprovada a Carta da Criança Hospitalizada, chamada de “Carta de Leiden” ou de “Carta de EACH” (EACH, 2009).

No ano de 1988 no primeiro congresso europeu para professores de hospitais foi criada a *Hospital Organization of Pedagogues in Europe (HOPE)*²⁷, que desenvolve ações relacionadas à promoção de ações que melhorem a oferta educacional para as crianças doentes da Europa. O principal objetivo é garantir que a criança enferma receba uma educação integral, da mais alta qualidade e que cubra as suas necessidades individuais (HOPE, 2021).

No ano de 2006, no Chile, com o intuito de ofertar o legítimo direito à educação a crianças e jovens que não conseguiram acessá-lo no momento em que se encontravam em tratamento de saúde, foi organizado o VIII Congresso Nacional e Internacional de Pedagogia Hospitalar e o Direito à Educação da Criança Hospitalizada e / ou com Doença Crônica. Este evento foi patrocinado pelo Ministério da Educação do Chile e endossado pelo Escritório Regional de Educação para a América Latina e o Caribe (UNESCO). Nesta ocasião, foi assinado um protocolo de acordo com o objetivo de formar uma Rede que reunisse os países da região (BOVE et al, 2016).

O documento tinha por objetivo sensibilizar a sociedade quanto à importância de promover a criação, desenvolvimento e fortalecimento de salas hospitalares, de forma a garantir o legítimo exercício do direito a uma educação de qualidade para crianças e jovens hospitalizados ou em tratamento ambulatorio em seus respectivos países. Assim, nasceu a ideia de constituir a Rede Latino-Americana e Caribenha de Direito à Educação de Crianças e Jovens Hospitalizados ou em Situação de Doença (REDLACEH). O

²⁶ Associação Europeia da Criança Hospitalizada.

²⁷ Organização Hospitalar de Pedagogos na Europa.

compromisso desta rede é de divulgar a Pedagogia Hospitalar e disseminar a importância da educação para as crianças em situação de adoecimento (BOVE et al, 2016).

O direito à educação diz respeito a todas as crianças e adolescentes, incluindo aqueles com problemas de saúde, cuja escolaridade seja interrompida por motivos de tratamento de sua doença e que exigem afastamento do ambiente escolar (AVANZINI et al, 2010). Observa-se que, no contexto mundial, ocorreram muitos avanços em relação a este direito, tanto no que se refere à legislação, implementação de normas por associações, quanto às estruturas educacionais para garantir a continuidade da escolaridade, mesmo em ausência temporária da escola, contribuindo, assim, para a evitar as lacunas na escolaridade, reprovação, evasão, dentre outros (MENEZES et al, 2020).

Estas conquistas também foram observadas no Brasil, pois as lutas e movimentos para efetivar os direitos de crianças e adolescentes em tratamento de saúde decorreram durante décadas e foram influenciados pelos documentos internacionais, como a Convenção Americana sobre Direitos Humanos (Pacto de San José da Costa Rica) da qual tornou-se Estado-Parte e a Declaração de Salamanca, da qual tornou-se signatário (RIBEIRO *et al*, 2017).

Em âmbito nacional, nos finais dos anos 60, foi promulgado o Decreto Lei n. 1.044, em 1969, que regulamentou o direito dos alunos portadores de afecções de receberem atendimento educacional fora da escola (BRASIL, 1969). A partir da promulgação deste Decreto-Lei, alunos diagnosticados com afecções passaram a ter direitos de compensar suas ausências nas aulas e ter continuidade em seu processo pedagógico de aprendizado em ambiente escolar. Este foi um passo importante para o avanço da educação fora da escola (TEIXEIRA *et al*, 2017).

Contudo, cabe refletir que, embora haja esta lei que regulamenta o atendimento educacional para alunos que se encontram impossibilitados de frequentar a escola por problemas de saúde e que garante que haja o acompanhamento da escola em tarefas domiciliares, há também uma discriminação entre aqueles que podem ser atendidos, sendo merecido o atendimento de acordo com a doença. É de grande importância, também, a questão temporal, que não deverá ultrapassar “o máximo ainda admissível em cada caso” (BRASIL, 1969).

Em 1998 o Ministério da Educação e do Desporto, por meio do Parecer Conselho Nacional de Educação (CNE) n. 6/98 – CEB, declarou a permanência da vigência do Decreto Lei n. 1.044/1969, pois houve entendimento de que não seria necessária uma nova

edição do Decreto Lei de 1969, uma vez que não foi constatada contrariedade da proposta em relação à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei 9.394/1996) nem com a Câmara de Educação Básica do CNE, sendo, portanto, ainda um instrumento formulação de políticas públicas para prática da escolarização hospitalar (BRASIL, 1998).

No final da década de 80, o processo de redemocratização no Brasil, conduzido por lutas e pelos movimentos sociais, colocou em marcha mudanças sociais para concretizar direitos dos cidadãos. Portanto, após um longo período da ditadura militar, em que ocorreu a cessação de direitos, em 1988 a Constituição Federal, considerada a Constituição Cidadã, foi produzida como um documento que atribui ao Estado papel essencial na efetivação dos direitos fundamentais de natureza social nele elencados (CRUZ JUNIOR, 2013).

O Brasil como Estado Social de Direito é acolhido a partir da Constituição de 88, a qual explicita a garantia de direitos sociais a todas as pessoas. No que se refere especificamente a mecanismos existentes para a efetivação de direitos, o referido documento preconiza a educação como um direito fundamental de natureza social, conforme expressa seu o artigo 6º²⁸ (BRASIL, 1988).

A Constituição Federal em seus artigos 205 a 214²⁹, preconiza os princípios e objetivos, bem como os deveres de cada ente da Federação (União, Estados, Distrito Federal e Municípios) para concretizar a garantia desse direito. Ao analisar o disposto na constituição brasileira, a educação é um direito fundamental de natureza social. Como tal, qualquer ação que se faça para negar o direito ao acesso à educação se caracteriza como violação desses direitos (DUARTE, 2007).

O artigo 2º da Lei de Diretrizes e Bases da Educação (Lei 9.394/96) determina que a educação é dever do Estado e da família, e visa promover desenvolvimento do educando, preparando-o para o exercício da cidadania e para o trabalho (BRASIL, 1996). Este artigo também enfatiza que a educação deve pautar-se nos princípios de igualdade de condições e liberdade de aprender, bem como, na garantia do direito à educação e à aprendizagem ao longo da vida, com o objetivo de prover formação e preparar o educando para a cidadania (BRASIL, 1996). Em seu artigo 5º, esta mesma lei determina que é dever do Estado criar meios para que os educandos tenham acesso a “diferentes níveis de ensino,

²⁸ **CF/88- Art. 6º** São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

²⁹ **CF/88- Arts 205 a 214**- Disponível em :

<http://alerjln1.alerj.rj.gov.br/constfed.nsf/16adba33b2e5149e032568f60071600f/575ca1853b5e017c03256562006edd9e?OpenDocument>. Acesso em 4 nov.2020.

independentemente da escolarização anterior”. No artigo 23 desta mesma lei está determinado que é dever do Estado garantir o processo de aprendizagem dos educandos (BRASIL, 1996).

Assim, verifica-se que a lei concede ampla liberdade para que os sistemas de ensino se organizem para ofertar atendimento educacional para crianças e adolescentes em tratamento de saúde.

Sobre o trabalho da escolarização de crianças e adolescentes em tratamento de saúde, foi notório o avanço na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional em seu artigo 4º, por meio da promulgação da Lei Ordinária n. 13.716/18, a qual alterou o referido dispositivo acrescentando ao texto a seguinte norma:

Art. 4º-A. É assegurado atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, conforme dispuser o Poder Público em regulamento, na esfera de sua competência federativa (BRASIL, 2018).

A partir disto, há uma nova configuração nos cenários dos atendimentos educacionais para crianças e adolescentes que necessitem interromper o processo de escolarização regular devido a tratamento de saúde. Sua novidade foi o delineamento de uma instância jurídica para atribuir ao Estado o dever de que em todo território brasileiro seja efetivado o direito à educação durante o período de internação. Ao especificar “aluno da educação básica” e “em tratamento de saúde” amplia a garantia de direito à educação e fortalece a promoção e proteção destes direitos.

Antes da lei, existiam diretrizes dispostas na Resolução 2/01, da Câmara de Educação Básica (CEB), do Conselho Nacional de Educação (CNE), para que sistemas de ensino integrados com os sistemas de saúde, organizassem o atendimento educacional especializado para crianças e adolescentes que estivessem em tratamento de saúde e impossibilitados de frequentarem a escola (BRASIL, 2001). A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, desde 2008, também enfatiza o atendimento em classes hospitalares. Mesmo após a promulgação Lei Ordinária nº 13.716/18, a Resolução 2/01 continua vigente.

Contudo, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva sofreu alteração pelo Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020 e, em 01/10/2020, o Supremo Tribunal Federal (STF) suspendeu a eficácia deste Decreto em

razão da Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) nº 6.590, que levou à suspensão da PNEE-2020 (ROCHA et al, 2021).

Ao analisar esta alteração, constata-se um avanço no que se refere à garantia de educação durante o período de internação, pois a insere ao rol das normas jurídicas pertencentes ao ordenamento jurídico brasileiro, ou seja, é um direito positivo, que possui imperatividade. Há, portanto, uma imposição do Estado para o cumprimento da norma, que vai muito além de uma diretriz.

Büttenbender (2002, p.101) explica que

Em outras palavras, é a prescrição de como, ou de que maneira o homem deve se conduzir em cada situação concreta, independente de saber se a conduta efetivamente ocorre da maneira prescrita. [...] dever não apresenta sentido apenas de obrigação, mas, mais amplamente, “uma norma pode não só comandar, mas também permitir, e, especialmente, conferir competência ou poder de agir de certa maneira.

A garantia à continuidade do processo de escolarização em ambiente hospitalar e domiciliar para crianças e adolescentes em tratamento de saúde encontra abrigo no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que foi instituído pela lei federal nº 8.069/90 (Estatuto da Criança e do Adolescente) que, em seu artigo 53, determina o direito à educação para criança e para o adolescente, tendo em vista assegurar seu pleno desenvolvimento e prepará-lo para o exercício da cidadania (MEDEIROS, 2018).

A garantia desse direito é fundamental, pois quando uma criança é hospitalizada, sua educação na escola é temporariamente interrompida. Para que isso continue, outros meios devem ser usados, dentre estes, a educação hospitalar ou o atendimento educacional domiciliar (COTÓN, 2017).

No estado do Paraná, no ano de 2007 , por meio da Resolução nº 2527 foi criado Serviço de Atendimento à Rede De Escolarização Hospitalar [./.././.././../Downloads/SAREH- CADERNO TEMÁTICO.pdf](https://www.sead.parana.gov.br/Downloads/SAREH-CADERNO%20TEM%C3%81TICO.pdf), que é gerido pela Secretaria de Estado da Educação do Paraná (SEED) (SAREH, 2007).

Conforme Falco (2010, p.86):

O SAREH tem como principal objetivo a implantação do atendimento educacional aos alunos que se encontram impossibilitados de frequentar a escola devido à hospitalização, dentre outras formas de tratamento de saúde. Esse serviço tem permitido a continuidade do processo de escolarização, a inserção ou a reinserção em seu ambiente escolar, contribuindo para a diminuição do fracasso escolar.

Esta política pública visa o atendimento educacional aos educandos que se encontram impossibilitados de frequentar a escola em virtude de internamento hospitalar ou sob outras formas de tratamento de saúde, permitindo-lhes a continuidade do processo de escolarização, bem como sua inserção ou a reinserção em seu ambiente escolar. De acordo com o levantamento realizado com as secretarias de educação dos estados da federação e do Distrito Federal é a única a institucionalizar uma política de atendimento para alunos dos anos finais do Ensino Fundamental e Ensino Médio, com a presença de um pedagogo. Configura-se como uma inovação no sentido de integrar ação no âmbito da saúde e da educação para garantir que o processo de escolarização não seja interrompido durante o período que a criança ou adolescente esteja passando por período de tratamento de saúde e necessitem passar por internamento hospitalar ou permanecerem em suas residências por tempo prolongado (MENEZES, 2010).

Algumas características do desenvolvimento do trabalho do SAREH são:

- Atende alunos em idade escolar, matriculados ou não na Educação Básica, impossibilitados de frequentar a escola por motivos de enfermidade;
- Oportuniza a continuidade no processo de escolarização, a inserção ou a reinserção em seu ambiente escolar;
- O professor atua ministrando aulas das disciplinas pertinentes a uma determinada área de conhecimento;
- O Programa segue as Diretrizes Curriculares Estaduais;
- São realizadas Adaptações Curriculares de Pequeno Porte que podem ser implementadas em várias áreas e momentos da atuação do professor;
- Ao iniciar o trabalho com o aluno, o professor faz uma abordagem para verificar se naquele momento este está em condições físicas e emocionais para receber atendimento
- A avaliação é um processo contínuo e cada aula pressupõe um "observar" se houve avanço/progresso em relação ao domínio do conteúdo e em que medida isso ocorreu (REIS et al, 2010, p. 66).

Os documentos legais que regulamentam o atendimento educacional hospitalar e domiciliar no Brasil reconhecem a criança e o adolescente como pessoa que deve ter o seu direito à educação respeitado, promovendo o ensino no hospital ou em domicílio, de forma a atender suas demandas da aprendizagem (ZAIS; PAULA, 2009). Nesta direção, o atendimento escolar no hospital ou na residência de crianças ou adolescentes em tratamento de saúde, requer do Estado que supra recursos financeiros, humanos e de infraestrutura para que seja efetivado o direito destas pessoas (MENEZES, 2018).

De acordo com o documento "Classe hospitalar e atendimento educacional domiciliar: estratégias e orientações" (BRASIL, 2002), para assegurar o acesso à educação

direito à aprendizagem e à escolarização durante o afastamento escolar por tratamento de saúde (BRASIL, 2002), as Secretarias de Educação do Distrito Federal e Municipais de Educação são responsáveis por contratar e capacitar docentes e alocar recursos financeiros e materiais para que estes atendimentos sejam realizados

Cumpra às classes hospitalares e ao atendimento pedagógico domiciliar elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que se encontram impossibilitados de frequentar escola, temporária ou permanentemente e, garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral (BRASIL, 2002, p. 14).

Em face da concretização destas políticas públicas nas últimas décadas, Paula (2015, p.4) argumenta que educação nos hospitais é um fenômeno complexo e de infinitas possibilidades, por isso;

Os atendimentos deste serviço são realizados na perspectiva da educação inclusiva. O fato das crianças, adolescentes, jovens e adultos poderem ter acesso a um profissional de saúde nas escolas e um profissional de educação nos hospitais demonstram que nosso país tem avançado, mesmo que lentamente, nas políticas públicas e na tentativa de garantir os direitos aos cidadãos. Observa-se que existe uma melhoria da qualidade de vida das pessoas das classes populares e reconhecimento de direitos.

A Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), com intuito de balizar a conduta dos profissionais de saúde no ambiente hospitalar, elaborou um documento intitulado “Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados” (Resolução do Conanda nº 41, de 17 de outubro de 1995) (CONANDA, 1995). Esta resolução concebe crianças e adolescentes hospitalizados como pessoas de direitos, resultando no encaminhamento de formulação de políticas públicas para estes cidadãos (MARTINS et al., 2017).

Após a discussão empreendida neste tópico, seguem quadros com a síntese das legislações apresentadas. Apresenta-se, no Quadro 1, a síntese das legislações, normas e protocolos instituídos internacionalmente para promover e garantir o direito à educação para crianças e adolescentes em tratamento de saúde.

Quadro 1 - Normas e protocolos internacionais para garantir o direito à educação para crianças e adolescentes em tratamento de saúde

LEGISLAÇÃO	OBJETIVO
Primeiro Congresso Espanhol de Higiene Escolar, realizado em Barcelona (1912)	8 artigos que tratassem da proteção infantil
Colégio Médico do Chile cria o Decálogo dos direitos da Criança Hospitalizada (1922)	Proteção à criança hospitalizada
Carta Europeia das Crianças Hospitalizadas (1986)	10 pontos os direitos das crianças doentes e das suas famílias antes, durante e depois da estada no hospital e em outros serviços de saúde.
<i>Hospital Organization of Pedagogues in Europe</i> (HOPE) (1988)	Desenvolver ações relacionadas à promoção de atitudes que melhorem a oferta educacional para as crianças doentes da Europa.
Educação de Crianças e Jovens Hospitalizados ou em Situação de Doença (REDLACEH).	Divulgar a Pedagogia Hospitalar e disseminar a importância da educação para as crianças em situação de adoecimento

Fonte: A Autora (2021)

Em síntese, apresentam-se as legislações e documentos instituídos no Brasil para promover o acesso à educação para crianças e adolescentes em tratamento de saúde, (Quadro 2), conforme os dados e quadro elaborados pela professora Cinthya Vernizi Adachi de Menezes (2018) em sua tese de doutorado intitulada “Atendimento escolar hospitalar e domiciliar: estudo comparado das políticas educacionais do paran /brasil e da Gal cia/Espanha”.

Quadro 2- As legislações e documentos instituídos no Brasil para garantir o direito à educação para crianças e adolescentes em tratamento de saúde

LEGISLAÇÃO	OBJETIVO
Decreto Lei n. 1044 de 21 de outubro de 1969.	Dispor sobre o tratamento excepcional para os alunos portadores de afecções
Lei n� 6.202, de 17 de abril de 1975.	Atribuir à estudante em estado de gestação o regime de exercícios domiciliares instituído pelo Decreto-lei � 1.044, de 1969.
Constituição Federal (1988).	Institui normas do ordenamento jur�dico do Brasil
Lei n� 8.069 de 13 de julho de 1990 (ECA).	Institui o Estatuto da Criança e do Adolescente.
Resolução n. 41/1995 (CONANDA)	Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados
Lei n. 9.394/96 (LDB).	Lei de Diretrizes e Bases da Educa�o Nacional.
Parecer CNE n.6/98	
Resolu�o CNE/CEB n� 02/2001(MEC).	Classe Hospitalar e Atendimento Pedag�gico Domiciliar: estrat�gias e orienta�es com o objetivo de aprofundar conhecimentos e orienta�es acerca do atendimento educacional em hospitais e domiciliares.
CNE/CEB n� 17/2001.	Parecer sobre Diretrizes Nacionais para a Educa�o Especial na Educa�o B�sica

Resolução nº 2, de 11 de setembro de 2001.	Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica,
Documento normativo (2002).	Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações.
Lei n. 11.104, de 21 de março de 2005.	Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação.
Resolução nº 04/09, de 2 de outubro de 2009.	Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial.
Lei nº 13.005, de 25 junho de 2014.	Plano Nacional de Educação.
Lei n.º 13.146/2015.	Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).
Lei nº 13.716, de 24/2018.	Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado.

Fonte: MENEZES (2018)

Ressalta-se que este e outros estudos e eventos, produzidos pela referida professora, constituem marco histórico na trajetória da educação hospitalar e domiciliar no estado do Paraná, bem como para a institucionalização destas práticas por meio da criação do SAREH, sendo que;

A concepção da proposta do SAREH foi fundamentada na pesquisa de mestrado da Professora Cinthya Vernizi Adachi de Menezes (2004), e com um levantamento realizado pela Secretaria Estadual de Educação o junto aos vinte e sete (27) Estados e Distrito Federal em busca de informação es sobre a existência de programas de classes hospitalares e suas organizações (PETRS; MENEZES, 2018, p.9).

Apresenta-se no Quadro 3, elaborado por Menezes (2018) a síntese das legislações e documentos instituídos no estado do Paraná para promover e garantir o direito à educação para crianças e adolescentes em tratamento de saúde.

Quadro 3- Legislações e documentos instituídos no estado do Paraná para promover e garantir o direito à educação para crianças e adolescentes em tratamento de saúde

LEGISLAÇÃO	OBJETIVO
Deliberação nº 02/03 Conselho Estadual do Paraná*	Normas para a educação especial no Sistema de Ensino do Estado do Paraná
Resolução nº 2527/2007	Institui o Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar - SAREH
Deliberação Nº 02/2016	Dispõe sobre as Normas para a Modalidade Educação Especial no Sistema Estadual de Ensino do Paraná

Fonte: MENEZES (2018)

* Deliberação nº 02/03 Conselho Estadual do Paraná - não está mais em vigência e foi substituída pela deliberação nº. 02/2016.

O amparo legal ao direito de acesso ao atendimento educacional hospitalar e domiciliar visa a frequência escolar de crianças e adolescentes e se reconhece o caráter inovador destas ações pedagógicas na construção de uma política pública para crianças e adolescentes em tratamento de saúde (MENEZES, 2004).

Conforme relata Paula (2005, p. 249) o direito à educação possibilita o indivíduo que se encontra em condições especiais de aprendizagem de gozar “de liberdade para poder compreender melhor o mundo a que pertence”.

Frente à discussão sobre a legislação internacional, nacional, regional e local, passa-se a refletir que a tarefa de concretização do direito à educação apresenta-se como um desafio, uma vez que educar não se trata apenas de transferir conhecimentos, mas criar condições para a construção ou produção do saber. Desse modo, efetivar o direito à educação de crianças e adolescentes em tratamento de saúde, engloba também possibilitar o indivíduo gozar de liberdade para poder compreender melhor o mundo a que pertence (PAULA, 2005).

Paula (2005, p. 258) relata que “no espaço da escola hospital as crianças privilegiam aspectos positivos da escola e não negativos como a dor, a proximidade com a morte, os remédios, os procedimentos invasivos com o corpo”. Compreende-se, desse modo, que a garantia de acesso à educação em ambiente hospitalar vai além da necessidade de continuidade do processo de escolarização. Envolve apoio emocional e a humanização que são necessários para que crianças, adolescentes e seus familiares enfrentem o tratamento da doença. Silva *et al.* (2014) ao apontarem as interfaces entre saúde e educação, buscam mostrar os caminhos no processo educativo das crianças com câncer e enfatizam que, no campo da saúde, as intervenções pedagógicas são extremamente importantes. Do mesmo modo, a saúde tem se revelado relevante na área da educação, demonstrando que esta intersectorialidade gera a necessidade de criar ações integradas, para que possa atender de forma integral a estas crianças e adolescentes.

Esta discussão será ampliada no próximo capítulo, quando serão abordados aspectos históricos e conceituais da Educação Social em Saúde, e, por conseguinte, analisar sua contribuição para a efetivação de ações educativas que fortalecem os direitos da criança e do adolescente que enfrentam o processo de adoecimento e ficam impedidos de dar continuidade ao processo de escolarização.

3. TODA CRIANÇA E ADOLESCENTE TÊM DIREITO A ESTUDAR: A PRÁTICA EDUCATIVA LIBERTADORA

“[...] Seria legal termos professores de apoio que trabalhassem só no hospital [...]”

(Florzinha, 15/06/2020)



Fonte: A autora (2021)

O objetivo central deste capítulo é discutir aspectos conceituais da Educação Social e da Educação Social em Saúde, que são campos do saber que inter cruzam os campos da educação e da saúde para prover o cuidado dos e pela vida, cujas práticas educativas abrangem dimensões do processo ensino-aprendizagem, da promoção da qualidade de vida, desenvolvimento pessoal, cultural, bem-estar emocional e físico, relacionamento interpessoal, bem-estar material, autodeterminação, inclusão social e direitos. Discute-se ainda contribuições da teoria educacional de Paulo Freire para pensar a prática, as ações de Educação Social em Saúde para crianças e adolescentes em tratamento de saúde.

Alguns dados sobre o Grupo de Pesquisa de Educação Social em Saúde (GPESS), do qual faço parte, serão apresentados ao final do capítulo, no intuito de disseminar os conhecimentos produzidos e sua relevância para a teoria e prática no atendimento educacional hospitalar e domiciliar de crianças e adolescentes em tratamento de saúde.

Escrever sobre educação para crianças e adolescentes em tratamento de câncer é pensar sobre a realidade destas pessoas. É no mundo da vida que o ser humano constrói sua subjetividade, desenvolve-se social e culturalmente, a partir do vivenciado e experimentado, buscando o estabelecimento de interações recíprocas com o semelhante (SCHUTZ, 1979). O mundo da vida é o mundo intersubjetivo e desde o nascimento, a intersubjetividade é a modalidade da existência humana pré-dada a todos os seres humanos (JUNG, 1974).

Processos educativos devem possibilitar o pleno desenvolvimento da pessoa e prepará-la para o exercício da cidadania, conforme expressa o artigo 205 da Constituição Federal (BRASIL, 1988). E a segunda resposta é que ao distanciarem-se da escola para realizarem o tratamento de saúde, estas crianças e adolescentes têm o direito de receber educação nos hospitais ou em seus domicílios, pois:

[...] crianças e adolescentes que durante muito tempo foram silenciados e excluídos em relação ao direito à educação. Estas crianças, por diversas vezes, foram consideradas incapazes de dar continuidade aos seus estudos ocasionando defasagens no seu aprendizado ao retornarem para a escola regular (ZAIAS; PAULA, 2009, p.5).

Por isso, o presente estudo defende a educação de qualidade que garanta de fato o pleno direito à cidadania e à humanização, afastada da visão mercantilista e excludente da educação bancária. A Educação Social e a Educação Social em Saúde, tanto em suas

perspectivas teóricas, quanto práticas, defendem a educação igualitária, de qualidade e que seja ofertada com plenos direitos para todas as pessoas.

3.1 A base histórica da Educação Social em Saúde

A tarefa de concretização do direito à educação se apresenta como um desafio, uma vez que educar não se trata de transferir conhecimentos, mas, criar condições para a construção ou produção do saber. Neste sentido, a educação visa promover a formação humana, “de forma permanente e dialógica, para instrumentalizar, orientar e capacitar as pessoas para um mundo solidário e justo, que respeite interesses coletivos e individuais (MENEZES; SANTIAGO, 2014).

É esta concepção que fortalece e leva adiante a concepção freiriana de que a verdadeira educação está comprometida com a libertação do ser humano, que são compreendidos como “corpos conscientes”, que possuem consciência, e com ela agem no mundo de forma intencional (FREIRE, 1987).

A partir deste entendimento sobre educação, propõe-se voltar o olhar tanto para a educação que acontece no espaço escolar, quanto para aquela que ocorre fora da escola, ou seja, em todos os contextos da vida do sujeito aprendiz. A prática educativa fora da escola tem como seu pilar fundamental a Educação Popular e Educação Social em Saúde.

Como prática histórica, a Educação Social em Saúde tem seu fundamento no Movimento de Educação Popular que teve início na década de 1960, buscando incorporar a participação e o saber popular à prática pedagógica, dando lugar a processos educativos mais democráticos (BRANDÃO; FAGUNDES, 2016).

A Educação Popular nasceu do movimento de conquistar e de inovar espaços. Sua origem está nos movimentos populares, na cultura de livros e atitudes políticas que fundamentam suas lutas. Em sua essência, a Educação Popular busca compreender bem juntos: o mundo trabalho e o mundo dos pensamentos escritos. Ela traz a inovação, que é a aproximação entre a teoria e a prática. Ela politiza as pessoas e transforma a participação na sociedade. A isso se chama educação conscientizada (FREIRE; NOGUEIRA, 1993).

Segundo Freire (2001, p.17):

A Educação Popular pode ser socialmente percebida como facilitadora da compreensão científica que grupos e movimentos podem e devem ter acerca de suas experiências. Esta é uma das tarefas fundamentais da educação popular de corte progressista, a de inserir os grupos populares no movimento de superação do saber de senso comum pelo conhecimento mais crítico, mais além do “penso que é”, em torno do mundo e de si no mundo e com ele.

Brandão e Assumpção (2009) definem a Educação Popular como um processo de reconstrução do saber social necessário e como trabalho político das lutas pelas transformações sociais, como democratização, emancipação do sujeito e justiça social. Segundo o autor, a Educação Popular difere das demais, por valorizar os saberes das classes populares e por ser seu projeto e sua prática a ela destinado, tendo em vista educação para conscientizar os sujeitos

Paula (2017, p. 3) expõe que as “outras pedagogias”, que discutem a educação para além dos muros das escolas, possuem características similares em alguns aspectos e afirma que:

Os fundamentos educacionais da Educação Popular e das “outras Pedagogias” no Brasil são bem próximos e estão voltados para a busca de propostas curriculares alternativas para as classes populares, assim como o enfrentamento das desigualdades sociais, emancipação social e empoderamento dessas pessoas.

Gadotti (2018) ressalta que, no calor das lutas populares, a Educação Popular nasceu na América Latina e Paulo Freire foi um dos intelectuais responsáveis por seu avanço e concretização. Isso por ele contribuir com sua teoria educacional para disseminar a educação que valoriza a prática do cotidiano das classes populares, pois buscou unir teoria e prática e levou os indivíduos a desenvolverem o pensamento crítico sobre o mundo que os cerca, tendo em vista agir para transformá-lo.

Arroyo (2003) defende que a Educação Popular apresenta vínculos entre os movimentos sociais, com a *práxis* educacional de Paulo Freire e com a diversidade de experiências educativas não formais. No movimento da Educação Popular, existe a centralidade das pessoas que estão em contínuo movimento histórico e o papel da educação é promover a humanização, dentro ou fora da escola, considerando práticas sociais e culturais e da infância e da adolescência.

Assim, a Educação Popular emerge de um movimento em que os educadores trouxeram para o foco da atuação profissional militante teorias e práticas a cultura popular. Portanto, a base da educação popular são os movimentos sociais e de cultura popular por novas formas de organização das classes populares (BRANDÃO; ASSUMPCÃO, 2009).

Paula (2015, p.9) explica que :

As práticas fundamentadas na Educação Popular apresentam características expressivas e emancipatórias que têm gerado resultados interessantes para os educadores e educandos que vivenciam essas ações educativas de forma coletiva.

Compreendida como numa perspectiva histórica, a Educação Popular a partir de seus pressupostos teóricos e metodológicos busca intervir na realidade a fim de superar injustiças sociais (MACHADO *et al*, 2019).

Para Brandão e Assumpção (2009), a Educação Popular parte de uma proposta fundada em uma concepção contra hegemônica, ou seja, vincula-se a dois pontos. Um diz respeito à criação de uma nova hegemonia, na qual o saber popular é a base de um poder popular e o outro é a cultura popular voltada para a produção de uma cultura orgânica de classe. Juntos, ambos criam a possibilidade de emergência de uma nova educação para o povo.

A partir da compreensão da finalidade da Educação Popular, verifica-se que a garantia de direitos de crianças e adolescentes em tratamento de saúde também emerge das lutas sociais que são marcadas pela crença e na valorização e construção histórica do sujeito (GADOTTI, 2012), concepção abarcada pelo campo de estudos da Educação Social em Saúde.

As ações da Educação Social em Saúde contribuem

Desse modo, a Educação Social em Saúde, que esta pesquisa defende, é aquela que nasce e é forjada nas lutas sociais pelos direitos humanos, que se expressa também na luta para que crianças e adolescentes em tratamento de saúde recebam atendimento educacional no hospital ou em domicílio, tendo em vista emancipação humana. Busca-se, por meio da *práxis* Educação Social em Saúde, garantir o direito à educação fora do ambiente da escola, contribuindo para instrumentalizar os sujeitos para conhecerem sua realidade e atuarem em seu momento presente (GONZÁLEZ; POZO SERRANO, 2017), e potencializá-los para que sejam capazes de enfrentar os desafios que a vida tendo em vista a sua transformação.

Por meio das práticas de Educação Social em Saúde, pode-se, também, garantir o protagonismo por meio da participação infantil. A participação social infantojuvenil é uma ação que promove a capacidade de ação para a aprendizagem de direitos e deveres. Ela garante o espaço para exercitar o pensar e o fazer crítico sobre questões que dizem respeito às suas vidas.

Nas ações de protagonismo, crianças e adolescentes são valorizadas e inseridos em uma experiência participativa, na qual se entrelaçam educação, cultura e política, demonstrando a face emancipatória da participação, pois implica em ações “com” e não “para” eles (PEREZ; PASSONE, 2010).

A participação infantojuvenil acontece em diferentes arenas (jurídica, social, íntima) e contextos (local, nacional, internacional) e promovê-la é possibilitar a partilha de poder. Ela pode ser plena, circunstancial ou contínua e ser dotada de caráter efêmero ou permanente. A condição de participação é efetiva quando se tem: reconhecimento do direito a participar; capacidades necessárias para exercê-lo e meios ou espaços adequados para a concretizar (TOMÁS, 2011).

A análise sobre a participação engloba experiências democráticas, coloca em curso aprendizagens e princípios de cidadania, e faz emergir o conceito de protagonismo. Para Guizzo *et al.* (2019, p.4):

A palavra “protagonismo” tem origem no latim: protos quer dizer principal e agonistes significa lutador. Ser protagonista é ter papel de destaque num acontecimento, área ou situação. No campo da Educação, pode-se dizer que o conceito de protagonismo emergiu a partir das discussões propostas pelos escolanovistas. Atualmente, é possível afirmar que esse conceito ressurgiu com bastante força, principalmente em referenciais educacionais italianos que remetem a um entendimento de “criança competente e curiosa, sociável e forte, e ativamente ocupada na criação da experiência e na construção da identidade e do conhecimento.

Assim sendo, o protagonismo infantil está associado com a participação em que a criança desempenha o papel principal. Neste sentido, ela também é protagonista no âmbito das decisões. Desse modo, compreende-se que o protagonismo infantil trata a criança como personagem central da cena social e também diz respeito as suas ações no ambiente em que se encontra (SCHNEIDER, 2015).

Na busca pela compreensão do conceito de protagonismo infantil, deve-se reconhecer que apenas palavras não servem para designar a realidade, mas antes para constituí-la na realidade nas quais vivem as crianças. Assim, é importante ter em mente

que o conceito de protagonismo é fruto de uma construção social que se enriquece continuamente com as experiências dos atores sociais e de suas comunidades (DAL SOLTO, 2013, p.2).

Para Voltarelli (2018)

O exercício do poder que os meninos e meninas têm de opinar são levados a sério em consideração e assumir com responsabilidade, de acordo com seu grau de maturidade e desenvolvimento, decisões compartilhadas com outras pessoas sobre assuntos que afetam suas vidas e o de sua comunidade. O conceito de protagonismo infantil confere à criança o papel principal e revela o ser humano como um ser competente. O papel principal fomenta o desenvolvimento da capacidade de iniciativa, que auxilia a constituírem a sua identidade pessoal e social, o que evoca a necessidade de espaços nos quais as crianças possam exercer a colaboração com outros atores sociais para o desenvolvimento do sentimento de pertença.

As experiências democráticas em interação com o outro possibilitam que crianças e adolescentes conheçam seus direitos e deveres, que criem raízes para sua convivência social para obterem a compreensão da possibilidade de transformação coletiva do contexto no qual estão inseridos (VOLPINI et al, 2015).

Trata-se aqui de, por meio da ação educacional sustentada pela Educação Social, criar a possibilidade de trazer para o palco da história crianças e de adolescentes em tratamento de câncer, visando contribuir para que possam construir sua presença/autonomia no mundo e no processo ensino-aprendizagem, a partir de suas vivências e experiências de vida.

3.2 Educação Social em Saúde para crianças e adolescentes em tratamento de câncer

A discussão proposta neste tópico traz, em sua essência, o desejo de realizar a escuta sensível àqueles a quem o historiador indiano Ranajit Guha denominou de “sujeitos subalternos”³⁰, cujas vozes foram silenciadas pelo discurso dominante. Traz também a

³⁰ Ranajit Guha utiliza o termo “subalterno” para se referir a grupos marginalizados; grupos esses que não possuem voz ou representatividade, em decorrência de seu *status* social (FIGUEIREDO, 2010).

apologia da sociologia militante de Florestan Fernandes (1989), que nomeia os sujeitos obstaculizados e explorados pela hegemonia capitalista de “os de baixo”³¹.

Este texto compõe-se das reflexões de Arroyo (2003) acerca da centralidade do sujeito em sua luta histórica pela vida, por condições mais justas de vida, pelos direitos à saúde, moradia, alimentação, lazer, educação.

Nestas palavras iniciais, busca-se desvelar ao leitor que crianças e adolescentes em tratamento de saúde são marginalizados pelo sistema educacional, conforme expõe Paula (2011). Assim, compreendidos em sua historicidade, como sujeitos que precisam lutar contra o fatalismo da invisibilidade e da marginalização que a sociedade capitalista impõe a eles, lhes é necessária uma prática pedagógica para a libertação, cujo processo de conhecimento é forjado na criticidade.

A Educação Social em Saúde está vinculada epistemologicamente ao campo de estudos da Educação Social, que partilha a visão de inserir o cidadão na sociedade a partir de um programa pedagógico para transformação social, que permita o desvelamento da realidade que leve o indivíduo à sua autonomia e emancipação como sujeito histórico e social (PAULA, 2015).

De acordo com Borges (2020), é preciso que a Educação Social em Saúde esteja inserida nos espaços de cuidados e atenção aos enfermos, uma vez que permite que as práticas de ensino–aprendizado sejam flexibilizadas e que possam ser utilizadas diversas ferramentas para abordar e discutir temas que são pertinentes ao desenvolvimento dos sujeitos que neles estão inseridos.

Del Pozo Serrano (2013) afirma que a Educação Social em Saúde é responsável por gerar possibilidades, melhorar e otimizar as condições dos sistemas de saúde, a profissionalização dos agentes intervenientes no campo sócio-sanitário e na qualidade de vida das pessoas, a fim de um desenvolvimento sustentável das instituições, cidades e comunidades. Para o autor, a Educação Social em Saúde está em estudos de Educação Social e suas respectivas práticas profissionais, oferecendo possibilidades de transformação e aprimoramento, fundamentalmente da Educação na esfera não formal.

Cabe ressaltar que a educação não formal é qualquer atividade educacional organizada e sistemática realizada fora do sistema formal para oferecer tipos selecionados de educação a grupos específicos da população e se realiza em espaços diferenciados como

³¹ Marginalizados, oprimidos (termo utilizado por Florestan Fernandes (1989) citado por Minto, 2013).

hospitais, igrejas, centros comunitários, domicílios, Organizações Não Governamentais (ONGs), sindicatos, associações de bairro dentre outros (GADOTTI, 2005). No entanto, é preciso enfatizar que o atendimento escolar hospitalar e domiciliar é considerado educação formal em espaço não-escolar, ou seja, a escolarização de crianças e adolescentes no ambiente hospitalar se insere no sistema formal de ensino e está vinculada ao sistema oficial de ensino, devido a isto, existem políticas para promover a garantia desse direito.

Neste sentido, destaca-se que o desenvolvimento de ações da Educação Social em Saúde em espaços diferenciados atende ao disposto na Constituição Federal de 1988, que expressa em seu artigo 205 que a educação é “direito de todos e dever do Estado e da família, e será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho” (BRASIL, 1988). Este dispositivo legal demonstra que a formação humana é um compromisso que não está circunscrita apenas ao espaço escolar.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação (Lei nº. 9.394, LDB) dispõe, em seu artigo 1º, que “a educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais” (BRASIL, 1996). Expressa-se assim, que o ser humano tem direito de receber educação para a sua formação em lugares diferentes do espaço escolar.

No contexto internacional, para Gonzalez e Del Pozo Serrano (2017), a Educação Social em Saúde possibilita a criação de estratégias de alto desempenho para a saúde. Uma vez que, por meio da intervenção educativa, no âmbito social e comunitário, alfabetizam-se em saúde, recorrendo à pedagogia social, ciência que proporciona através das ASC (animação sociocultural³²) estratégias de empoderamento na saúde da sociedade. Segundo os autores, a Educação Social em Saúde fundamenta-se teórica e epistemologicamente na Pedagogia Social, estabelecendo um mecanismo diferenciador a partir das estratégias socioeducativas das ASC, de modo a promover e estimular o sentimento, o exercício e a vivência da cidadania ativa, estratégias, mecanismos, processos e atividades para a participação cidadã ou parceira.

³² É m conjunto de ações destinadas a gerar processos de dinamização da vida social. Assume-se que ela tem o objetivo de preencher criativamente o tempo, facilitar a comunicação interpessoal, promover formas de educação permanente e criar condições para a expressão, a iniciativa e a criatividade pessoal e grupal. É muito utilizada na Educação Social na Espanha (FREIRE, 2013).

É necessário refletir sobre a inter-relação entre os múltiplos sujeitos sociais e históricos do processo ensino-aprendizagem, tendo em vista consolidar uma práxis educativa para além dos muros da escola, com ênfase em fundamentos epistemológicos que proclamem a educação como caminho para libertação. Desse modo, esta reflexão estende-se para as práticas educativas em Educação Social em Saúde, trazendo o olhar sobre as contribuições da teoria de Paulo Freire.

As práticas de Educação Social em Saúde são inerentes ao trabalho em saúde, estão amparadas nos pressupostos de Paulo Freire e vêm sendo utilizadas como “instrumento de luta para o enfrentamento e reflexão de estratégias de retomada dos direitos sociais” (PAULA, 2017, p.4). Esta prática possibilita criar vínculos, que são construídos por meio de diálogos com as pessoas, com a finalidade de fornecer conhecimentos e informações sobre adoecimentos, tratamentos, prevenção de doenças (BORGES, 2020).

Na perspectiva da Educação Social em Saúde, as pessoas são consideradas com as suas histórias de vida, que expressam desejos, sentimentos e possuem aptidões para reinventarem modos de vida e formas de organização social. Assim, este campo da educação, fundamentado na Educação Popular, concebe suas práticas como ações de liberdade, adotando uma visão progressista que visa “estimular e possibilitar nas circunstâncias, a capacidade de intervenção no mundo, jamais o seu contrário [...]” (FREIRE, 2000, p.12).

Conforme Paula (2005), crianças em tratamento de saúde são consideradas invisíveis perante o Estado. Esta invisibilidade incide sobre o que foi historicamente ausentado pelo poder dominante. A estas crianças e adolescentes em tratamento de saúde, cabe a prática educativa desenvolvida por Paulo Freire, pois valoriza a participação e os considera como seres humanos inacabados, que se constroem mutuamente por meio da dialogicidade.

Para Freire (1979, p.42):

O diálogo é o encontro entre os homens, mediatizados pelo mundo, para designá-lo. Se ao dizer suas palavras, ao chamar ao mundo, os homens o transformam, o diálogo impõe-se como o caminho pelo qual os homens encontram seu significado enquanto homens; o diálogo é, pois, uma necessidade existencial.

Verifica-se que a prática do diálogo, como fundamento da Educação Social em Saúde no atendimento a crianças e adolescentes em tratamento de saúde, oferece condições

para que estas sejam acolhidas em seus conflitos e possam enfrentar as circunstâncias de viverem a infância enferma, pois, no diálogo, podem comunicar seus sentimentos e pensamentos e também podem “nutrir-se do amor, da humildade, da esperança, da fé, da confiança” (FREIRE, 1981, p.107).

A dialogicidade coloca-se como fundamento e como desafio nesta prática educativa, uma vez que o que se propõe não é o diálogo como mero meio de comunicação e interação, contudo, aquele que conserva a identidade do outro, que respeita e reconhece o outro, ou seja, um diálogo com alteridade que propõe construir “um projeto de mundo/sociedade “em que seja menos difícil amar” (TROMBETTA, 2010, p.66)

É preciso voltar os olhos, de forma crítica, para crianças e adolescentes que adoecem, pois ainda são considerados uma categoria excluída do sistema social e são tratadas como se não tivessem desejos e expectativas de vida (PAULA, 2005).

Compreende-se, a partir deste pensamento, que crianças e adolescentes em tratamento de saúde também são aquelas que pertencem às classes populares, que estudam em escolas públicas e se inserem na infância que, segundo Arroyo (2003, p.31) “sofrem de maneira brutal a exclusão e as formas precaríssimas de viver”.

Pode-se dizer que estas crianças que sofrem a exclusão são aquelas que não são concebidas como “alguém que é e está sendo, não são consideradas sujeitos sociais”, conforme expõe Peloso (2009, p.19).

Para Paula (2007), crianças e adolescentes em tratamento de saúde, no Brasil, são considerados como pessoas invisíveis e excluídas, pois, enclausurados nas camas de hospitais, em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), enfermarias, recebendo tratamento medicamentoso por via oral e venosa, são indivíduos cujos sentimentos, desejos e sonhos muitas vezes não são acolhidos.

Diante desta realidade a contribuição da teoria educacional freiriana para o campo da Educação Social em Saúde reside na dimensão da humanização, que se constrói alicerçada na esperança e na afirmação do ser humano como “ser mais”.

Acerca disto Freire (1969, p.127) afirma:

[...] se falamos da humanização, do ser mais do homem – objetivo básico de sua busca permanente – reconhecemos o seu contrário: a desumanização, o ser menos. Ambas, humanização e desumanização são possibilidades históricas do homem como um ser incompleto e consciente de sua incompleticidade. Tão somente a primeira, contudo, constitui a sua verdadeira vocação. A segunda, pelo contrário, é a distorção da vocação

A partir da prática educativa, que tem como fundamento a humanização, crianças e adolescentes em tratamento de saúde podem tomar consciência de sua humanidade e vivenciar a possibilidade de seguir na luta pela vida, sendo com compromisso de intervir no mundo por meio de ação transformadora.

Compreende-se que o ser humano, enquanto ser histórico, transforma e é transformado por meio da articulação entre conhecimento e vivência, inserido no contexto da esperança, da fé, do amor e humanidade (FREIRE, 1999, 2000).

Afirmar a prática educativa com o compromisso no “ser mais” é denunciar a condição de oprimidos sob a qual vivem crianças e o adolescentes que se encontram enfermos e que, em diversas situações, seus direitos à saúde, educação, cultura, lazer, liberdade, dignidade, convivência familiar não são respeitados enquanto estão realizando o tratamento. Isto pressupõe que a intervenção educativa “para” eles dever ser aquela que se solidariza com eles, que abra caminhos para que possam ganhar consciência de sua humanidade e, a partir disso, possam engendrar a luta pela libertação. Esta é a educação que se faz “com” o outro, pois, “esta busca do ser mais não pode realizar-se no isolamento, no individualismo, mas na comunhão, na solidariedade dos existires [...]” (FREIRE, 1987, p. 75).

A pedagogia educativa em espaços diferenciados, especificamente, em ambientes em que a criança e o adolescente se encontram enfermos e impossibilitados de frequentarem a classe regular de ensino, trata-se da educação que busca desenvolver a autonomia. A autonomia na perspectiva freiriana está enraizada em “vivências amorosas, com afetividade, com zelo e o cuidado, com interesse na proteção e nutrição do ser de cada um na troca dialógica” (VECCHIA, 2010, p.50).

Sobre a necessidade de práticas educativas em espaços diferenciados, Paula (2008, p.5) expõe que:

Em espaços diversificados a educação assume características bem peculiares, que se diferem um pouco das instituições educacionais formais, mas também conservam elementos comuns. É necessário lembrar que essas formas de educar assumem compromissos significativos com a formação de quem se educa e quem é educado.

Assim, a ênfase freiriana nas práticas de Educação Social em Saúde contribui para que durante o processo de doença e seu tratamento, seja possível refletir que quem educa e quem é educado possam construir historicamente uma consciência de si enquanto sujeitos, por meio das várias experiências que podem ser por práticas de leitura, oficinas de

literatura, brincadeiras, jogos, cantigas de roda, teatro mamulengos, musicalização, dentre outros. Estas são algumas vivências que os educadores sociais em saúde desenvolvem com crianças e adolescentes em tratamento de saúde. Com estas ações, tanto o educador social em saúde, quanto o professor da educação básica pode promover a continuidade do processo de ensino em ambiente hospitalar.

Diante da realidade de crianças e adolescentes que vivenciam o adoecimento, falar em Paulo Freire na Educação Social em Saúde é lutar contra a violência epistêmica, denominada por Spivak (2010) como aquela que nega o saber discente. É instaurar uma prática educativa, cujo educador tenha uma postura voltada para a pluralidade de vozes, ou seja, o respeito às diferenças.

Na perspectiva de Freire (1997 p. 136)

Aceitar e respeitar a diferença é uma dessas virtudes sem o que a escuta não se pode dar. Se discrimino o menino ou menina pobre, a menina ou o menino negro, o menino índio, a menina rica; se discrimino a mulher, a camponesa, a operária, não posso, evidentemente, escutá-las e, se não as escuto, não posso falar com eles, mas a eles, de cima para baixo. Sobretudo, me proíbo entendê-los. Se me sinto superior ao diferente, não importa quem seja, recuso-me escutá-lo ou escutá-la. O diferente não é o outro a merecer respeito é um isto ou aquilo, destratável ou desprezível.

Segue daí a necessidade de pensar a educação na perspectiva da humanização a partir da qual se reconhece o ato educativo, como ato solidário, que busca o respeito as diferenças, por meio da integração dos seres humanos, propiciando a sua formação enquanto ser humano, comprometido com a reflexão, com a construção de si mesmo e de seu meio social.

Trazer Paulo Freire como fundamento da Educação Social em Saúde no atendimento a crianças e adolescentes, que estão em tratamento de saúde, é reconhecê-los como sujeitos da história que, em razão do acometimento de doenças, vivenciam necessidades específicas em seu processo de desenvolvimento, que devem ser acudidas por um projeto educacional que lhes tornem capazes de reinventarem sua própria existência a partir da compreensão de sua realidade social. É torna-los partícipes de uma ação educacional “enquanto obra de todos aqueles que lutam juntos e se solidarizam por um mundo mais justo e humanizado para todos” (STRECK et al, 2010, p.34).

Desse modo, é necessário indagar sobre o pensar e o fazer educativo de crianças e adolescentes em tratamento de saúde, considerando que vivenciam o processo educacional fora dos muros das escolas e com o estigma da marginalização e exclusão. Em busca do

rompimento da lógica que visa excluir, propõe-se a revitalização da teoria educacional de Paulo Freire que coloca o sujeito na centralidade da ação educativa e adota como principal referencial a formação humana para a transformação social.

Tendo como prioridade a *práxis* freiriana, os educadores sociais em saúde em suas ações podem possibilitar condições concretas para que crianças e adolescentes em tratamento de saúde não percam de vista os seus sonhos, porque “os sonhos são o motor da história e não há mudança sem sonho, assim como não há sonho sem esperança” (FREIRE, 1997, p.47).

Reconhecendo crianças em tratamento de saúde como sujeitos históricos a partir das *práxis* educativas pautadas nos princípios da educação freiriana, a Educação Social em Saúde apresenta-se como um caminho a ser adotado para fundamentar a prática pedagógica para aqueles que se encontram impossibilitadas de frequentar a escola.

3.3 Histórico da trajetória do Grupo de Estudos e Pesquisa de Educação Social em Saúde no atendimento educacional hospitalar e domiciliar

Embora diversos estudos sobre a temática de práticas educativas em ambiente hospitalar e domiciliar sejam abordados em produções acadêmicas e científicas, no Brasil, atualmente a Educação Social em Saúde é um campo de investigação científica na linha de pesquisa Ensino, Aprendizagem e Formação de Professores da Universidade Estadual de Maringá (UEM), no Grupo de Estudos e Pesquisa de Educação Social em Saúde (GEPESS) iniciado em 2015. Os estudos e pesquisas são conduzidos por Paula (2004, 2005, 2017) orientadora dessa dissertação e atualmente líder do grupo de estudos (GEPESS) cadastrado no CNPq, do qual sou integrante desde 2019.

É preciso destacar que esse conceito de Educação Social em Saúde foi adotado por Paula (2015) após uma longa trajetória de estudos, pesquisa e realização de projetos de extensão em diferentes universidades do Brasil sobre a educação de crianças e adolescentes em tratamento de saúde no Brasil. Sua trajetória nesta área iniciou em 1994, quando trabalhou como professora hospitalar do Hospital Sarah de São Luís do Maranhão no período de 1994 a 1997. Essa experiência motivou os estudos nessa área, pois no início da

década de 1990, quase não existiam trabalhos acadêmicos no Brasil sobre o direito à educação e ao lúdico para crianças e adolescentes em tratamento de saúde.

Durante 12 anos, no período de 1998 a 2010, na atuação como docente no curso de Pedagogia e licenciaturas da Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG/PR), realizou pesquisas de Iniciação Científica na graduação, pesquisas de mestrado no Programa de Pós-Graduação da UEPG e coordenou o Projeto de Extensão “Brilhar: Brinquedoteca, literatura e arte no ambiente hospitalar” com acadêmicos de diferentes cursos em dois hospitais da cidade de Ponta Grossa. Ainda como docente da UEPG, realizou no período de 2001 a 2005 o doutorado em educação na Universidade Federal da Bahia (UFBA) e defendeu sua tese, Paula (2005), sobre a *práxis* pedagógica de professoras que atuavam na Escola do Hospital Santo Antônio das Obras Sociais Irmã Dulce em Salvador.

Nestes períodos, os termos utilizados pela pesquisadora em seus estudos nesta área eram Pedagogia Hospitalar e também Pedagogia Social. Cabe ressaltar que, na UEPG, a professora foi líder do Grupo de Estudos e Pesquisa em Pedagogia Social cadastrado no CNPq durante o período de 2006 a 2014.

O termo Pedagogia Social foi utilizado na área de estudos da educação para crianças em tratamento de saúde pois as primeiras pesquisas deste estavam associadas do livro ‘Pedagogia Hospitalar’ de Gonzales-Simancas e Polaino Lorent (1990), a qual considerava a educação nos hospitais como uma subárea da Pedagogia Social. Este termo, Pedagogia Social, foi utilizado para contemplar crianças e adolescentes em tratamento de saúde no Brasil, desde as crianças com doenças crônicas, crianças deficientes, crianças indígenas, crianças ciganas, quilombolas, crianças em situação de rua, ou seja, um conceito de inclusão amplo para as pessoas em vulnerabilidade social e que precisavam realizar este tratamento e necessitavam de acompanhamento da escolarização e atividades lúdicas durante o período de internação.

No Brasil, em termos históricos, existem muitas indefinições quanto à modalidade a qual a educação das crianças em tratamento de saúde pertence. Esse campo passou por vários setores na esfera federal, mas sem definições nacionais específicas, sendo que cada Estado apresenta uma gestão própria. Por vezes, esta área esteve associada a Educação Especial, nos governos Lula e Dilma (precisa ver a data), esteve associada à Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (SECADI) e mais recentemente, com a aprovação do artigo 4º, na LDB (1996), a educação para crianças em tratamento de saúde está vinculada à Educação Básica.

A defesa do Grupo de Estudos e Pesquisa de Pedagogia Social era para o atendimento pedagógico com o conceito amplo de inclusão para as pessoas atendidas. Com o passar do tempo, como foram sendo conhecidas outras formas de atendimento educacional para as pessoas em tratamento de saúde, desde a Educação Infantil até o Ensino Médio e Educação de Jovens e Adultos, bem como foram sendo conhecidas outras formas de atendimento, não somente em hospitais, mas em domicílios, em Organizações Governamentais, em Casas de Apoio, Hemocentros, Ambulatórios, Clínicas Psiquiátricas, esses conceitos foram sendo revisados. O que se constata é que não somente pedagogos atendem a essas populações, mas existem diferentes territórios de atendimento para essas pessoas e que a presença de educadores sociais, com trabalhos diferenciados, também é necessária, bem como os estudos nesta área ainda recente no país.

Nos anos de 2010 a 2012, a atuação como docente no curso de Pedagogia da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES) na disciplina específica sobre educação em diferentes contextos, trouxe novas reflexões e pesquisas sobre os diferentes campos da Educação Popular, Pedagogia Social e Educação Social e suas características foram sendo aprofundados nos artigos de Paula (2009, 2010, 2016, 2017a, 2017b).

Em 2012, ao ingressar como docente no curso de Pedagogia e licenciaturas da Universidade Estadual de Maringá, foram sendo realizadas pesquisas mais aprofundadas na área da Educação Social e no Projeto de Extensão “Brincadeiras, artes e literatura para a promoção da Educação Social em Saúde”, realizado no Hemocentro Regional de Maringá e na Rede Feminina de Combate ao Câncer de 2015 a 2020.

No ano de 2012, participou do Projeto de Extensão intitulado "Intervenção pedagógica junto à Criança hospitalizada" através do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes/Departamento de Teoria e Prática da UEM e coordenado pela professora Aparecida Meire Calegari Falco.

Com o ingresso da docente no Programa de Pós-graduação em Educação da UEM, em 2015, foi cadastrado o Grupo de Estudos e Pesquisas de Educação Social em Saúde, pois entende-se que as pessoas em tratamento de saúde compreendem uma infinidade de situações, condições de vida, de saúde e mesmo, de adoecimento. Em muitos casos, o direito à educação e ao lúdico, principalmente para as crianças e adolescentes que estão em tratamento de saúde, ainda são violados, pois, em muitas cidades, essas crianças não têm um professor em um hospital para garantir a continuidade da escolarização, tampouco profissionais que atuem nas brinquedotecas – consideradas obrigatórias em todos os

hospitais brasileiros desde a promulgação da Lei nº 11.104 de 21 de março de 2005 (PAULA; PARISE, 2007).

Com o tempo, foram sendo ampliados os estudos de Educação Social em Saúde, realizados por meio da orientação acadêmica de alunos de graduação na Universidade Estadual de Maringá (Pedagogia, Artes Cênicas, Educação Física) e da pós-graduação (Mestrado, Doutorado) que resultaram em artigos, trabalhos de conclusão de curso, dissertações, teses, apresentações orais em congressos e publicações de livros.

As pesquisas, que envolvem pesquisas de campo e práticas com crianças e adolescentes, apresentam metodologias educacionais que valorizam o uso de jogos, brinquedos, literatura infantil e teatro de mamulengos como recursos pedagógicos de aprendizagem e acolhimento em ambientes nos quais crianças e adolescentes realizam tratamento de saúde. Estas metodologias são diferentes linguagens na escola do hospital que possibilitam compreender “a forma com a qual as crianças agem, não somente sendo usuários do serviço de saúde e educação, mas participando, construindo e transformando a realidade e o cotidiano hospitalar” (PAULA, 2007, p.13).

O trabalho científico e educacional proposto no grupo de estudos de Educação Social em Saúde na UEM tem sido ferramenta na formação inicial dos estudantes de Pedagogia, Educação Física, Artes Cênicas e Artes Visuais que participaram do projeto de extensão, dos estudantes que foram orientados por Programas de Iniciação Científica e para professores da rede pública de ensino, na medida em que desvela e, ao mesmo tempo, propõe a relação necessária ente teoria e prática da educação.

A ampliação dos campos práticos, compreendidos aqui como espaços educacionais fora da escola, possibilita que um grupo de estudos, coordenado por Paula (2007), realize pesquisas que contribuem para a aprendizagem e para o desenvolvimento social, cognitivo, cultural e político de crianças em tratamento de saúde, pois crianças com doenças do sangue, crianças com câncer, acidentadas e aquelas com doenças raras são atendidas por meio dos projetos de extensão em hospitais, hemocentro e Organizações Não-Governamentais (ONGs). Estes estudos também deixam um lastro fecundo nas vidas de familiares destas crianças e adolescentes que vivenciam o processo de adoecimento, uma vez que suas ações educativas são extensivas aos membros da família, de forma direta ou indireta. As pesquisas realizadas com crianças e adolescentes em tratamento de saúde, ao longo dos anos, foram desenvolvidas na perspectiva da educação libertadora que acredita que só é possível formar seres humanos críticos e transformar a realidade dos excluídos e

invisibilizados, conduzindo estudos de forma que contribuam para fortalecer a prática e a teoria deste campo da educação.

É preciso considerar, também, que as cartas e narrativas têm sido instrumentos muito utilizados nas pesquisas do Grupo de Estudos e de orientações no mestrado e no doutorado na UEM, sendo que foram publicados dois livros (Paula, 2018, 2019), foram orientadas duas dissertações (GIROTO,2020; BATISTA, 2019) e uma tese (VENDRAME, 2021).

Os demais estudos, que refletem em contribuição ao campo de estudos da Educação Social em Saúde, foram compilados e são apresentados nos quadros a seguir.

Quadro 4- Compilação de estudos conduzidos por Paula em Educação Social em Saúde

AUTORES ANO	TITULO	MODALIDADE
Vendrame, Paula e Borges- 2019	Educação social para crianças e adolescentes em tratamento de saúde: ações de cidadania e cultura.	Revista de Educación. Mendoza - Argentina
Paula e Borges 2019	<i>Imagens de professores para nios y adolescentes: narrativas expressas em el teatro de mamulengos y en cartas</i>	Revista hachetepe-Espanha
Silva, Paula e Gomes -2019	<i>Yo quiero escribir de puo y letra: Cartas de un nio con cáncer sobre el trabajo en educación social en salud.</i>	Revista hachetepe-Espanha
Castro e Paula 2021	Projeto de extensão com crianças e adolescentes em tratamento de câncer em tempo de pandemia	Brazilian Journal of Development-Curitiba
Borges e Paula 2018	Teatro de mamulengos no Contexto da Educação Social em Saúde: Proposta de Práticas de um Ambiente de Escuta para Crianças e Adolescentes.	Evento na Universidade de São Paulo
Silva e Paula 2018	Eu quero escrever em letra de mão?: cartas de uma criança com câncer sobre o trabalho de educação social em saúde.	III Seminário Interinstitucional de Pesquisa em Educação da Região Sul-UEPG
Silva e Paula 2019	A prática da educação social em saúde com crianças em tratamento de câncer: experiência em uma ONG	Encontro de Educação Social
Castro, Silva e Vendrame 2021	A educação social em saúde e o brincar como estratégia educacional à criança com câncer na pandemia	Colóquio Docência e Discência na Educação Básica- Bahia

Silva 2021	Educação social em saúde e diversidade: uma experiência online com crianças em tratamento de câncer	IV Colóquio Docência e Discência na Educação Básica. Bahia
---------------	---	--

Fonte: A autora (2020)

Na análise do quadro acima, verifica-se que, entre os anos de 2017 a 2019, foram encontrados 5 artigos que foram publicados em encontros, sendo que 2 foram em encontros nacionais e 3 em encontros regionais. Dois foram publicados em Anais da Semana de Pedagogia da UEM e em um seminário interdisciplinar, contribuindo para disseminar estudos sobre o campo da educação social em saúde na região e no país. Neste período, a pesquisadora conduziu 3 estudos publicados em revistas.

A iniciativa e colaboração de seus orientandos, sob sua supervisão, traz enriquecimento teórico para este campo de estudos e contribui para a compreensão da realidade de crianças e adolescentes durante o tratamento de saúde.

Quadro 5- Compilação de dissertações conduzidas por Paula que abordam a Educação Social no contexto da saúde

TIPO DE FONTE	AUTORES	TITULO
DOCUMENTAL	ANO	
Dissertação	Santos- 2018	A invisibilidade dos hemofílicos nas escolas e na sociedade: o papel da educação social.
Dissertação	Silva- 2018	As concepções de infâncias e escola de crianças com talassemia: desafios para a educação.
Dissertação	Rodrigues- 2019	Crianças ciganas: etnias (in)visibilizadas na educação básica e em projetos sociais.
Dissertação	Borges- 2020	As contribuições da prática de Teatro de Mamulendo e da Educação Social em Saúde para Crianças e Adolescentes com câncer.

Fonte: A autora (2020)

Entre os anos de 2018 e 2019, orientou 4 dissertações com temas relevantes na Educação Social em Saúde. Por tratar a Educação Social em Saúde com temáticas tão distintas como: talassemia, hemofilia e câncer e infância cigana, tais estudos são capazes de manifestar um pensar e um fazer pedagógico na relação entre educação e saúde que

podem sular³³ futuros estudos pautados na dialogicidade, que é a prática educativa fundamentada em Paulo Freire, perspectiva adotada pela pesquisadora em seus estudos.

Quadro 6- Compilação de Projetos de extensão conduzidos por Paula

AUTORES ANO	TITULO	LOCAL
Paula - 2006	Brilhar: Brinquedoteca, Literatura e Arte no ambiente hospitalar.	Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG)
Paula- 2011	Formação de Professores para a Pedagogia Hospitalar.	Universidade Federal do Espírito Santo (UFES)
Borges, Vendrame e Paula -2015	Arte, brincadeiras e literatura para promoção da Educação Social em Saúde	Projeto de extensão no Hemocentro da Universidade Estadual de Maringá
Borges e Paula 2018 e 2019	Arte, brincadeiras e literatura para promoção da Educação Social em Saúde	Projeto de extensão Desenvolvido na RFCC

Fonte: A autora (2020)

Em sua trajetória profissional a pesquisadora conduziu 2 projetos de extensão em 4 lugares diferentes – Projeto “Brilhar”, em Ponta Grossa, foi realizado de 2005 a 2010, no município de Ponta Grossa, em 2 hospitais diferentes e o Projeto “Arte, Brincadeiras e Educação Social em Saúde”, que foi desenvolvido em Maringá, entre os anos de 2015 a 2017, no Hemocentro e, de 2018 a 2019, na Rede Feminina de Combate ao Câncer, atendendo crianças e adolescentes em tratamento de câncer.

O desenvolvimento destes projetos possibilitou a formação dos estudantes que participaram do projeto para a prática profissional humanizadora. Os projetos de extensão são um meio de possibilitar o encontro do acadêmico com a prática, portanto, tais projetos

³³ * Nas notas de “Pedagogia da Esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido”, Ana Maria Araújo Freire explica que: “Suleá-los”: Paulo Freire usou esse termo que na realidade não consta dos dicionários da língua portuguesa, chamando a atenção dos leitores(as) para a conotação ideológica dos termos nortear, norteá-la, nortear-se, orientação, orientar-se e outras derivações. Norte é Primeiro Mundo. Norte está em cima, na parte superior, assim Norte deixa “escorrer” o conhecimento que nós do hemisfério Sul “engolimos sem conferir com o contexto local” (cf. Márcio D’Olme Campos, “A Arte de Sulcar-se”, p. 59-61, in Interação Museu-Comunidade pela Educação Ambiental, Manual de Apoio ao Curso de Extensão Universitária, Teresa Scheiner [org.] Uni-Rio/Tacnet Cultural, Rio de Janeiro, 1991). Quem primeiro alertou Freire sobre a ideologia implícita em tais vocábulos, marcando as diferenças de níveis de “civilização” e de “cultura”, bem ao gosto positivista, entre o hemisfério Norte e o Sul, entre o “criador” e o “imitador” foi o físico supracitado – Márcio Campos – atualmente dedicado à etnociência, à etnoastronomia e à educação ambiental.

possibilitam a formação para a Educação Social em Saúde, tornando-se também um meio de unir a teoria e a prática neste campo do saber.

Como reflexão final, a Educação Social em Saúde, por meio de suas práticas, oferece suporte para garantir os direitos à educação e também para criar ambientes educacionais que favoreçam o acolhimento às crianças e adolescentes e seus familiares durante o período de tratamento de saúde, proporcionando vivências lúdicas, culturais, de lazer, de aprendizagem, dentre outras.

Esses referenciais teóricos, aliados às discussões do Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Social em Saúde, participações em congressos e publicações em eventos e revistas, contribuíram para os referenciais teóricos deste trabalho. A seguir, será descrita a metodologia desta pesquisa.

4. CRIANÇA E ADOLESCENTE TÊM QUE CORRER NA BEIRA DO MAR: MERGULHOS E PERCURSOS NA PESQUISA

“[...] muita coisa poderia melhorar, todos poderiam saber dos seus direitos e sempre ter a consciência do que podem possuir [...]”

(Mônica, 03/12/2019)



A escrita deste capítulo tem como finalidade divulgar a construção metodológica do estudo, apresentando o tipo de pesquisa, os instrumentos utilizados para construção dos dados, são descritos os procedimentos éticos, apresentação do local inicial da pesquisa que é a RFCC. Há uma breve contextualização sobre a pandemia do coronavírus e a mudança de planos e espaços: pesquisa com as crianças e adolescentes na plataforma virtual do *Google Meet* e a apresentação dos participantes do estudo.

O uso de metodologias qualitativas tornou-se amplamente legítimo no campo das Ciências Sociais e, sobretudo, nas áreas de ciências da educação. Os procedimentos são muito ricos e variados. Nesta dissertação, as cartas e narrativas promoveram caminhos interessantes para esta pesquisa.

Esta pesquisa foi de abordagem etnográfica e foi realizada com 4 crianças e adolescentes em tratamento de câncer. O período da pesquisa foi de dezembro de 2019 a julho de 2020, na cidade de Maringá no Paraná, por meio um encontro presencial e cinco encontros online na plataforma *Google Meet*.

4.1 Tipo de pesquisa

Trazemos aqui, após o caminho percorrido, uma “interpretação da realidade sob o ângulo qualitativo” (TRIVINOS, 1987), agora com as informações sistematizadas por meio de uma pesquisa qualitativa com abordagem etnográfica.

A definição da metodologia desta pesquisa considera crianças e adolescentes sujeitos históricos e que constroem suas vivências com pontos de vista próprios, os quais devem ser valorizados. Desse modo, o caminho escolhido para aprender realidade de crianças e adolescentes em tratamento de câncer sobre os atendimentos educacionais hospitalares e domiciliares exigiu o esforço de integração entre pensamento e prática exercida, afastando a simples transposição da realidade para o pensamento.

Assumindo crianças e adolescentes em tratamento de câncer como protagonistas de suas histórias de vida, evoca-se a necessidade de enfrentar o desafio de propor um estudo acadêmico com aporte teórico metodológico que seja capaz de sustentar o diálogo no campo epistêmico, que abrange a Educação Social em Saúde, continuidade de escolarização em ambiente domiciliar e hospitalar e as vivências do contexto de tratamento de saúde de crianças e adolescentes em tratamento de câncer.

As Ciências Humanas e Sociais e o campo educacional testemunharam um avanço, tanto na fundamentação teórico-epistemológica quanto nas reflexões metodológicas e na produção científica das pesquisas qualitativas. Estes avanços apoiaram o pesquisador qualitativo para que, seguindo os princípios teóricos socioantropológicos, passassem às dimensões sociais, culturais e institucionais nos quais os sujeitos estão inseridos (GATTI; ANDRÉ, 2011).

Trivinos (1987, p.122) assevera que

O ambiente, o contexto no qual os indivíduos realizam suas ações e desenvolvem seus modos de vida fundamentais, tem um valor essencial para alcançar das pessoas uma compreensão mais clara de suas atividades. Os meios, com suas características físicas e sociais, imprimem aos sujeitos traços peculiares que são desvendados à luz do entendimento dos significados que ele estabelece. Por isso, as tentativas de compreender a conduta humana, isolada do contexto no qual se manifesta criam situações artificiais que falsificam a realidade, levam ao engano, a elaborar postulados não adequados, às interpretações equivocadas.

Mainardes e Marcondes (2011), numa linha crítica, assumem que é necessário que o pesquisador tenha o compromisso com o desvelamento das situações de opressão dos grupos subalternos, reiterando a importância de os pesquisadores utilizarem a perspectiva crítica no campo da pesquisa educacional. Para eles, é mais do que uma tentativa de entender o mundo social, é também uma forma de intervenção sobre o seu tema de estudo.

Da mesma forma, Moretti e Adams (2011) reforçam a importância da perspectiva crítica, sobretudo na linha de Paulo Freire, como alternativa de ruptura epistemológica, mas também como busca de uma identidade da pesquisa educacional latino-americana.

Entre os autores que sistematizam sobre a prática da pesquisa qualitativa, é consenso que o papel do investigador “não consiste em modificar pontos de vista” do entrevistado; mas, antes, compreender os pontos de vista dos sujeitos e as razões que os levam a assumi-las e praticá-las (BOGDAN; BIKLEN, 1997, p. 138).

A partir destas considerações, este estudo privilegiou uma abordagem qualitativa, por considerar que este tipo de pesquisa fornece elementos que contribuem para melhor interpretar, analisar e significar as vivências e experiências sobre a continuidade da escolarização de crianças e adolescentes com câncer durante o período de tratamento.

Conforme Terence e Escrivão Filho (2006), a pesquisa qualitativa é utilizada para interpretar fenômenos, na qual o pesquisador busca aprofundar-se no estudo de um tema.

De acordo com Vergara (2005), a pesquisa qualitativa é uma alternativa para explorar o objeto de estudo e delimitar o campo de estudo.

É a partir deste local/fundamentação teórica que a presente pesquisa em educação foi desenvolvida na vertente qualitativa, tendo como abordagem a etnográfica para compreender aspectos da realidade de crianças e adolescentes em tratamento de câncer. Macedo e Sá (2018, p.4) explicam que:

O olhar etnográfico é um exercício diário para o pesquisador que adota a atitude de investigação não só em termos teórico-metodológicos, mas, também, em termos éticos e políticos de aprender com os sentidos e significados dos sujeitos e sua dinâmica cultural. A etnografia é, portanto, um processo de busca compreensiva que nos ensina a aprender ou mesmo a reaprender a nossa própria condição humana, a nos ver pelos olhos do outro e tentar compreender o outro compartilhando também o seu olhar.

Optou-se pela etnografia como abordagem metodológica, pois é uma modalidade em que se busca o sentido que os atores e atrizes produzem seus modos de pensar e agir e não apenas utiliza-se deles para produzir dados da pesquisa (MACEDO, 2012).

É preciso destacar que a etnografia foi considerada como referência neste estudo devido ao tempo de contato da pesquisadora com os participantes do estudo. A atuação de 5 anos na Rede Feminina de Combate ao Câncer, de 2014 a 2020, possibilitou a vivência na rede de relações dos participantes do estudo, promoveu uma relação de confiança entre as pessoas o que possibilitou o estudo nesta perspectiva.

A etnografia tem sua origem em estudos de Antropologia e destina-se à descrição densa de indivíduos ou grupos de uma determinada cultura. Neste tipo de pesquisa ocorre a interação por longo período entre o pesquisador e os participantes do estudo. Quando a etnografia passa a ser utilizada no campo educacional, ela sofre algumas adequações que levam ao afastamento de seu conceito original, pois estudos e pesquisas em educação visam a compreensão do processo educativo e outros elementos associados a ele. Devido a isto, certos requisitos da etnografia não necessitam ser cumpridos pelos investigadores das questões educacionais, como por exemplo, que o pesquisador permaneça por longo período em campo e o contato com outras culturas (CAMPOS, 2020).

Para realizar a fundamentação teórica, foi realizada uma revisão de literatura para aprofundar os conceitos e pressupostos teóricos. Segundo Gil (2007, p.64) a “pesquisa bibliográfica é desenvolvida a partir de material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos”.

É necessário ressaltar que o procedimento metodológico na construção do conhecimento científico, por meio da revisão de literatura, possibilita um amplo alcance de informações, além de auxiliar na construção, ou na melhor definição do quadro conceitual que envolve o objeto de estudo proposto (LIMA; MIOTO, 2007).

Conforme Paula (2009, p.3) este tipo de pesquisa “exige uma postura do pesquisador comprometida e engajada com a crítica sobre o estado atual do conhecimento de sua área de interesse”.

Neste estudo, para a revisão de literatura, foi feito um roteiro para o levantamento da produção acadêmica. Para esta etapa da pesquisa, foram analisados livros, artigos, dissertações e teses que discutem as questões da continuidade de escolarização de crianças e adolescentes em tratamento de saúde, Educação Social em Saúde fundamentada na teoria freiriana e nos conhecimentos produzidos pelo Grupo de Pesquisa Educação Social em Saúde da Universidade Estadual de Maringá, coordenado pela professora Dr^a Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula e nos estudos de Francisco Del Pozo, Pozo, Juana Bautista Borja Gonzalez (Espanha, Colômbia)

Para a pesquisa de campo, o instrumento utilizado foi a confecção da escrita de cartas por crianças e adolescentes participantes deste estudo e análise de narrativas e diálogos realizados em entrevistas *online* realizadas em encontros no *Google Meet*. Segundo Bruner (1997), as narrativas são construídas com intenção de dar sentido à experiência humana e organizá-la, buscando o estabelecimento entre o excepcional e o comum.

Narrar é diferente de descrever. Descrever é observar, e narrar é uma questão ligada à posição de quem escreve diante da vida. Portanto, a narrativa é singular, pois, “a concepção do mundo própria do escrito não é, no fundo, outra coisa que não a síntese elevada a certo grau de abstração da soma das suas experiências concretas” palavras de (LUCKÀS, 1965, p.85).

Ao escrever, a pessoa utiliza “seus múltiplos “eus”, e por meio desta fala escrita, diz por si e das possibilidades de inventar quem ou o que é dito” (KRUSSER et al., 2019, p.39). Para Rocha (2012), por meio da narrativa, o indivíduo expressa sua experiência e à medida que os eventos vão sendo narrados, vão assumindo significados na história.

Para Mendes *et al.* (2018), fundamentados na teoria de Walter Benjamin (1975), explicam que as narrativas são uma forma artesanal de comunicação. É um meio de

comunicação, majoritariamente, adequada de interação entre os seres humanos, pois, ao narrar, o escritor autor leva aquele que ouve a apreender suas experiências.

De acordo com Paula e Isaías (2015) socializar resultados de trabalhos neste campo do conhecimento é um meio lutar pela de defesa do direito a educação para as crianças e adolescentes que estão em tratamento de saúde, pessoas enfermas, abrindo caminho para que se chegue a uma “sociedade mais justa e igualitária para todos” (p.15).

Neste contexto, a carta é compreendida como recurso educacional e de pesquisa, que possibilita contribuir com o reconhecimento do direito à educação de crianças e adolescentes em tratamento de saúde no Brasil, significando suas vivências sobre a escolarização em ambientes hospitalares.

O método de análise das cartas pedagógicas e das narrativas fundamentou-se na Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI), o qual desde a década de 1990, vem sendo utilizado nas ciências educacionais e possibilita tornar compreensível a dinâmica de um dado fenômeno social. É um método que tem como fundamento a fenomenologia que reconhece o envolvimento do pesquisador com o participante e busca compreender como as pessoas atribuem significado às suas experiências em suas interações com o meio ambiente.

Como tal, o método de Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI) é adequado para estudos que valorizam como as pessoas percebem e falam sobre si e sobre o mundo que as cerca. A abordagem usual adotada pelo pesquisador deste método é coletar dados por meio de diálogos e discussão de temas com os participantes, de entrevistas semiestruturadas, da escrita de cartas, anotações, respostas de questionários, dentre outros. A análise gira em torno da leitura atenta e releitura do texto. Durante a leitura do texto, o pesquisador tem como enfoque principal o que é realmente apresentado nos dados da transcrição e assume uma recusa temporária de engajamento crítico que traria as próprias suposições e experiência do pesquisado (BIGGERSTAFF; THOMPSON, 2008).

4.2 Instrumentos: cartas pedagógicas e narrativas na pesquisa científica

A produção escrita faz parte da evolução humana. A arte rupestre nascida na pré-história é considerada uma forma de manifestação escrita pictográfica. A escrita, tal qual se conhece hoje é resultante de determinadas práticas sociais e históricas (SAWAYA; CUESTA, 2016). Fruto da escrita, as cartas também são produtos culturais com uma

função social, que torna possível concretizar uma atividade interlocutiva e interativa entre os sujeitos.

Compreendidas como gênero textual, as cartas são constituídas de um modelo cognitivo específico, que emerge das interações entre os sujeitos para além de uma prática comunicativa (SILVA, 2002). Contudo, na atualidade, a escrita de cartas declinou, pois a comunicação gráfica assumiu diferentes formas no estágio de desenvolvimento cultural em que se chegou no ano de 2021, com o avanço das tecnologias da informação na sociedade.

Quando se fala em mediação e interação pela escrita, o gênero textual cartas foi o primeiro que possibilitou construir relação à distância. Pode-se falar em tradição do gênero epistolar a partir do surgimento da escrita por volta de 3.000 a.C. na Mesopotâmia.

Silva (2004) afirma que o “pacto epistolar” se expressa no discurso específico produzido pelos correspondentes na troca de cartas, valendo-se de quatro dispositivos principais: os indícios que expressam a ausência (as menções às cartas recebidas e/ou esperadas); aqueles que definem o princípio do prazer; aqueles que avaliam o gosto da troca e, enfim, os que definem o ritmo e o movimento da troca de correspondências.

Ao trocar de cartas, os sujeitos estabelecem um diálogo que possibilita emergirem questionamentos, aguardar respostas e também ocorre a interpretação que possibilita confrontar ideias, significados e valores que levam a uma ampliação e ressignificação de valores por meio do diálogo com o outro (MARUSCHI, 2000).

A escrita de cartas possui potencial dialógico virtual, que permite modos de expressão de si (estético, literário, autobiográfico ou íntimo) entre os correspondentes. Nesse diálogo escrito, um tipo de registro interacional dos fatos interpessoais e dos acontecimentos é produzido e trocado entre diferentes atores sociais. Portanto, na troca entre os correspondentes, o confronto de ideias permite ampliar, modelar, ressignificar as próprias representações valendo-se do diálogo com o outro (BRANDÃO; ROSA, 2005, p.115).

É preciso enfatizar que as cartas são um gênero narrativo e materializam uma forma de narrativa em estudo de caráter qualitativo. Na pesquisa, o uso do termo narrativa é frequentemente usado na literatura científica para se referir a textos ou narrativas não estruturadas em oposição ao conhecimento produzido de forma organizada ou padronizada (BERTRAND et al., 2018).

Uma das estratégias utilizadas em pesquisas para conhecer a percepção de crianças e adolescentes em tratamento de saúde são as cartas pedagógicas. Neste sentido, Paula

(2018) explica que, no contexto, as cartas são um “convite ao diálogo e a reflexões” e podem ser uma forma de “resolver problemas no cotidiano das instituições” e também são “uma forma de aproximação com os alunos”.

Antunes e Silva (2018) utilizaram a carta como instrumento de pesquisa com crianças em tratamento de câncer e evidenciaram que as cartas possibilitam identificar como se constrói a relação professor-aluno.

No estudo de Rodrigues e Paula (2018), elas utilizaram as cartas como procedimento metodológico para desvelar o papel do professor no Hemocentro para desenvolver atividades lúdicas e de autonomia. A pesquisa foi desenvolvida com crianças, adolescentes e estagiários que, por meio das cartas, demonstraram quais os sentimentos que as crianças têm em ir para o tratamento no Hemocentro, como eles enxergam os professores, como eles ministram as aulas, o que pode ser mudado.

No estudo de Portal (2013) as cartas foram utilizadas como instrumento para buscar desvelar, na perspectiva dos alunos, se os professores em suas práticas pedagógicas forjadas na amorosidade, contribuíram para os entrelaçamentos autoformativos entre educador e educandos. Na visão desta autora, no âmbito educacional, as cartas contribuem para desvelar a amorosidade do ser professor, tanto na qualificação das características que constituem seu SER Sujeito como nas que desvelam seu SER Docente, priorizando as relações de afeto e cumplicidade que estabelecem com seus alunos. Portanto, as cartas são uma possibilidade de instrumento de pesquisa desvelador.

Netto *et al.* (2011) desenvolveram um estudo para discutir cartas como um instrumento de pesquisa, a partir do projeto intitulado “Inteligência Espiritual: ampliação da consciência na prática docente em ambientes educativos formais de comunidades ribeirinhas”, desenvolvido em duas escolas do estado do Pará, que evidenciou que, ao escrever uma carta, o indivíduo na condição de escritor tem a possibilidade de refletir sobre suas escritas e suas ideias antes que esta seja enviada ao destinatário. O ato de escrever uma carta permite que sentimentos e emoções fiquem registrados e que possam ser lidos.

A escrita de cartas apresenta um caráter dialógico virtual contemplando diversas formas de expressão entre os correspondentes. Ao escrever uma carta, o sujeito imprime suas emoções e ao socializar sua escrita torna esse registro interacional de situações interpessoais e acontecimentos que são produzidos e trocados entre diferentes atores sociais (NETTO *et al.*, 2011, p.3).

A carta tem um lugar de emissão e de destino. Não é um sujeito, mas um vazio, a ausência a partir da qual se constrói o sujeito. O contorno desse vazio é determinável, e mima todo o trajeto do desvio que conduz o vazio ao vazio, o vazio a ele mesmo, e que, portanto, tem uma forma circular. Trata-se claramente de uma circulação regulada que orienta um regresso do desvio na direção do vazio. A reapropriação e a readequação transcendentais levam a cabo um autêntico contrato (DERRIDA, 1980).

Coelho (2011) em sua obra intitulada “Pedagogia da Correspondência: Paulo Freire e a Educação por Cartas e livros”, após realizar uma análise minuciosa do material se dirige a Freire dizendo;

Sua insistência com o instrumento “carta” tem a ver com o chegar com maior facilidade ao outro, ao distante. O diálogo fácil, abundante, simples, generoso, mas rigoroso, que não caia em falácias ocas, desprovidas de sentido, incapacitadas para a pronúncia do “mundo” (COELHO, 2011, p. 163).

Os estudos analisados evidenciam as cartas como recurso educacional, pois possibilitam a aproximação entre os sujeitos do processo ensino-aprendizagem. Portanto, como é possível observar, as cartas são formas de diálogos entre as pessoas – são narrativas escritas.

Conforme se verifica, o uso de cartas no contexto educacional e científico é uma possibilidade de conhecer como as pessoas pensam e sentem sobre suas experiências.

O ser humano é um “ser narrativo”: ele se compreende contando e ouvindo histórias, sobre si mesmo e sobre os outros. Histórias tocam todos, como pessoas, mas também como clínicos e pesquisadores. É uma forma de construir conhecimento científico sobre as experiências humanas (LIMA et al, 2015).

As narrativas permitem acesso direto às pessoas, suas ideias, suas percepções, suas representações e permite a exploração da realidade vivida pela pessoa (LIMA wet al, 2015). Segundo Camacho (2006, p.3) “para narrar, o narrador experiencia o narrado, mergulhando-o em si, e o transmite ao ouvinte/leitor, que o apreende, tornando-o parte de si”.

Bruner (2014, p.41) salienta que

As crianças ingressam cedo no universo da narrativa. Elas desenvolvem expectativas sobre como o mundo deveria ser, e suas expectativas revelam inclinações estranhas, tal qual ocorre com os adultos. [...] Parece que temos alguma predisposição, algum conhecimento basal sobre a narrativa desde que nascemos.

Nesta perspectiva as escritas de narrativas e diálogos constituíram-se também em aprendizagem no convívio com a doença, pois, à medida que desenvolve sua narrativa a criança ou adolescente em tratamento de saúde nasce a possibilidade de criar novas formas para interpretar a doença, sendo capaz de ser escutado e de dar sentido ao que lhe acontece. Consta-se, também, que a narrativa no contexto de adoecimento está associada com a constituição da subjetividade do sujeito que narra (PASSEGI et al., 2016).

No estudo de Rocha (2012), sobre narrativas infantis em contexto hospitalar, as narrativas são utilizadas os significados da inclusão escolar no hospital para as suas vidas. Para além disto, a escuta sensível das narrativas de crianças e adolescentes tornaram-se também uma estratégia de enfrentamento da doença. Neste estudo, a autora utilizou narrativas para atingir os objetivos propostos, por defender o posicionamento teórico-metodológico de que as crianças como indivíduos têm o que contar de suas experiências. São sujeitos de direito e ativos na produção da cultura e de seu meio social.

Passegi *et al.* (2019) realizaram uma pesquisa com a finalidade de conhecer experiências pessoais e coletivas de crianças com doenças crônicas, mediante o estudo de suas narrativas. Após a realização da pesquisa, as autoras concluíram que as narrativas são os modos de pensar das crianças e adolescentes sobre suas vivências no hospital e extrair, destas narrativas, pistas para aprofundar os estudos sobre seus esforços que realizam para o enfrentamento das dificuldades e como superá-las.

Camacho (2006) buscou compreender, em seu estudo, o processo de aprendizagem construído na rede de interações hospital-doença e câncer-morte. Seu estudo foi realizado em um hospital infantil. Para conhecer a percepção que as crianças tinham sobre a aprendizagem no ambiente hospitalar, a autora utilizou narrativas que foram anotadas em um diário de campo. Ao concluir o estudo, foi possível verificar que, por meio das narrativas, permitiu-se conhecer o significado da aprendizagem em ambiente hospitalar e o professor é o mediador que assume sua própria construção junto àqueles com quem participa do aprender.

Quando são estimuladas a narrarem suas vivências no ambiente hospitalar, crianças e adolescentes utilizam este processo a fim de promover a organização de suas experiências e também para dar sentido às suas histórias. Durante as narrativas, tomam consciência de suas aprendizagens no convívio com o adoecimento e é a partir daí que constroem saberes que poderão levá-los a aceitar ou fazer resistência aos tratamentos invasivos. Por meio de narrativas também é possível reconhecer o ambiente hospitalar, não apenas como um local aversivo ou estranho, mas sim como um lugar onde se ameniza a dor e pode-se promover a cura (PASSEGI et al., 2016).

Para Passegi et al (2016, p.6):

Escutar as crianças sobre suas próprias experiências e legitimar suas narrativas como fonte de pesquisa relacionam-se no campo científico a um duplo movimento de ruptura. Por um lado, quanto aos conceitos de criança e de infância, tradicionalmente dominantes. Por outro lado, quanto à validade dessas fontes para a pesquisa educacional. Essa dupla ruptura se opõe a saberes científicos, pautados na invisibilidade dos indivíduos e, por conseguinte, da criança como sujeito. Saberes que promoveram a homogeneização da infância e colocaram em pauta intervenções educativas com base em padrões estabelecidos pelos conhecimentos produzidos sobre a criança e não com ela.

Na visão de Costa *et al.* (2020) as narrativas, bem como suas análises, podem ser concebidas como artefatos para subsidiarem estudos que têm como objetivo identificar como os pacientes dão sentido a seus sofrimentos. Além disto, por meio das narrativas sobre o adoecimento, crianças e adolescentes em tratamento de saúde tornam-se capazes de dar sentido às desordens e aos medos decorrentes da hospitalização.

Na proposição de Henriques e Neves (2016), as narrativas de crianças possibilitam reinterpretação do significado do lugar de um sujeito no mundo, e também contribuem para esclarecer o papel das narrativas como meio de conhecimento, de aprendizagem, de reflexão e de investigação.

Leal e Sarmento (2018) ressaltam que, por meio das narrativas, o sujeito pode criar sentido às suas vivências prévias, transformando essa atribuição de significado que contribui para a formação e construção de sua identidade.

Na análise sobre narrativas como recurso educacional, constata-se que é um contributo para o aprendizado e formação humana, uma vez que possibilita a auto expressão e, por meio disto, os narradores têm a possibilidade de organizar suas experiências e dar sentido à sua história, bem como refletir sobre ela.

Apresentam-se, de forma sintética, estudos que tratam sobre o uso de cartas pedagógicas e narrativas infantis em contexto de tratamento de saúde. A ênfase em apresentar estes estudos recai sobre a necessidade de reafirmar e legitimar que a carta, como prática cultural e educacional, traz subsídios para estudos sobre memórias e vivências de sujeitos históricos. Por meio delas, pode-se ter comprovação de percursos de vidas.

Portanto, a escolha dos instrumentos cartas, bem como análises das narrativas das crianças e dos adolescentes que contribuíram com seus diálogos, enriqueceram nossa pesquisa. A seguir iremos descrever os procedimentos éticos que foram adotados para chegarmos à efetivação deste trabalho.

4.3 Procedimentos éticos e da pesquisa de campo

A pesquisa teve início após a aprovação do projeto pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (COPEP)³⁴ da Universidade Estadual de Maringá, no final do mês de novembro de 2019. Inicialmente, conforme projeto encaminhado para o Comitê de Ética da UEM em 2019, a pesquisa de campo seria realizada na rede feminina de Combate ao Câncer de Maringá, sendo que os dias e horários estabelecidos para a coleta de dados foram comunicados com antecedência.

O início da atividade da pesquisa de campo deu-se quando a pesquisadora entrou em contato com os pais e/ou responsáveis, solicitando autorização da criança ou adolescente para participarem da pesquisa. Este contato ocorreu entre os meses de outubro e novembro de 2019. O contato foi feito por telefone, pelo qual a pesquisadora explicou os objetivos da pesquisa. Cada um dos pais e/ou responsáveis concordou e autorizou a participação na pesquisa. Foi explicado que a pesquisa só teria início depois que o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido fosse assinado por eles.

O convívio da pesquisadora com pais e/ou responsáveis foi um facilitador para realizar o contato e convite para participação no estudo. Estes estavam receptivos à fala da pesquisadora que, após expor a eles os objetivos propostos, iniciou um breve diálogo sobre

³⁴ CAAE 19905919.7.0000.0104

a situação de seus filhos durante o tratamento, sobretudo no que se refere à continuidade de escolarização, sobre os atendimentos hospitalares e domiciliares.

O primeiro encontro com as crianças e adolescentes para a pesquisa desta dissertação foi realizado presencialmente no dia 03 de dezembro de 2019 com 5 crianças e adolescentes na Rede Feminina de Combate ao Câncer, localizada na Avenida Cerro Azul, nº 1979, Jardim Novo Horizonte, Maringá- PR. Os pais, as crianças e os adolescentes foram esclarecidos quanto aos procedimentos éticos. Eles assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE e APÊNDICE II) no qual foi esclarecido aos participantes que a pesquisa.

No encontro presencial realizado no dia 03/12/2019, foi aplicada a técnica de Grupo Focal para desenvolver a atividade proposta para produção de cartas pedagógicas pelas crianças e adolescentes. Conforme explicam Prates *et al.* (2015), o Grupo Focal trata-se de uma técnica de produção dos dados que engloba a formação de um grupo com características comuns. Este grupo é dirigido por um moderador, que mantém os participantes centrados em uma discussão sobre determinado tema.

Vieira *et al.* (2013) salientam que esta técnica é utilizada por educadores de saúde e possibilita conhecer, de modo eficaz, rápido e com baixo custo, características psicológicas, sociológicas e culturais de determinados grupos da população e dos processos dinâmicos de interação entre eles.

Neste primeiro dia da pesquisa, a pesquisadora apresentou a pesquisa e explicou que a cada encontro seria realizado uma atividade e que iriam escrever uma carta para a pesquisadora. Em seguida, contextualizou sobre qual é o objetivo de escrever cartas a partir da atividade lúdica de contação de história utilizando o livro “Pássaro Amarelo”. Foi discutido com eles o conceito de direito como direito social e dialogaram sobre a efetivação dos direitos da criança e do adolescente no Brasil.

Os pais e/ou responsáveis expuseram, de forma breve, sua percepção em relação à realidade por eles vivenciada durante o tempo de tratamento, considerando o internamento e as consultas, o afastamento da escola, as viagens longas e cansativas até Curitiba-PR. Teceram críticas sobre esta realidade em relação à intervenção deficitária do Governo nestes aspectos e contextualizaram isso à importância de seus filhos na pesquisa. Sobre a participação de seus filhos nesta pesquisa, eles enfatizaram que é importante a participação porque eles viveram a situação de precisar ficar em internamento e afastados da escola e

que, a partir disso, podem contribuir para melhorar as condições de atendimento educacional e hospitalar para outras crianças e adolescentes no município de Maringá.

Em março de 2020, ocorreu a pandemia do coronavírus e as estratégias de pesquisa tiveram que ser modificadas em muitos aspectos pela necessidade do distanciamento social para conter a disseminação do vírus. Desta maneira, foram necessários novos contatos para reagendar e recomeçar a pesquisa de campo com as crianças, adolescentes e seus familiares usando outro formato de pesquisa através de encontros na plataforma do *Google Meet*.

Entretanto, pelo fato de termos iniciado as ações da pesquisa na RFCC de Maringá, considera-se relevante contextualizar como essa instituição trabalha em Maringá e quais as contribuições para as pessoas em tratamento de câncer, visto que ela foi a porta de entrada para nosso estudo.

4.4 Local inicial da pesquisa – Rede Feminina de Combate ao Câncer de Maringá

Integrando os dados deste estudo, discorre-se a seguir sobre os *lócus* inicial desta pesquisa, com dados sobre a região onde residem os participantes (Fig. 14). Os participantes deste estudo são crianças e adolescentes latinoamericanos que residem no Brasil e são paranaenses, residindo no município de Maringá. O local de referência desta pesquisa é, portanto, a América Latina.

Dá-se ênfase para o reconhecimento e afirmação da localização espacial do acontecimento desta pesquisa, porque, no espaço, o ser humano constrói suas experiências e, a partir disto, atribuem significados às relações que estabelecem e constituem representações sociais do espaço em que desenvolvem seu cotidiano. Embora estabeleçam suas relações por meio da comunicação, é também atuando nos objetos de sua rotina que respondem às situações do seu dia a dia. Portanto, o espaço é considerado um espaço de ação que é constituído pelo sujeito que pensa e age, denominado aqui de sujeito geográfico (MIRANDA, 2006).

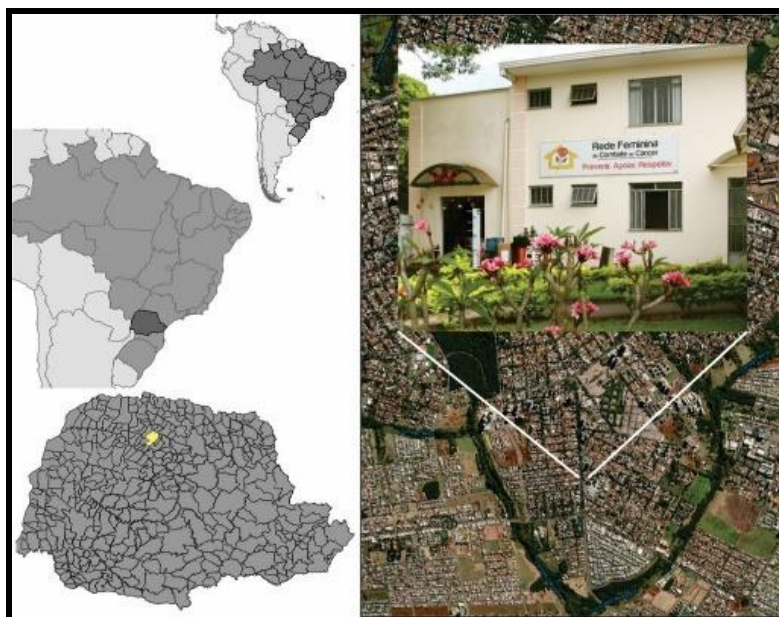


Figura 14 - Mapa de localização do local onde foi realizada a pesquisa
Fonte: SANTOS (2020)

As crianças e adolescentes que participaram desta pesquisa são cadastrados na Rede Feminina de Combate ao Câncer (Fig.13), que é uma Organização Não - Governamental que presta apoio a pessoas com câncer no município de demais localidades pertencentes à 15ª regional de saúde, que está localizada na Avenida Cerro Azul, 1979, Maringá, PR. Foi fundada em 1983 e tem por objetivo assistir usuários do SUS com câncer (REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER, 2019).



Figura 15 - Rede Feminina de Combate ao Câncer
Fonte: <https://rfccmaringa.org.br/quem-somos/>

Atua por meio da realização de projetos nas áreas da assistência social, saúde e valorização humana, tendo em vista cumprir sua missão, visão e valores (Fig. garantindo melhoria na qualidade de vida (REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER, 2020).



Figura 16 – Missão, visão e valores da RFCC
Fonte: RFCC (2020)

De acordo com o Balanço Social da RFCC³⁵ do ano de 2020, a instituição atendia 237 adultos residentes em Maringá e Sarandi/PR, com público de 40 crianças e adolescentes da 15ª Regional de Saúde, com estrutura de 65 hospedagens na Casa de Apoio. Alguns números que apontaram as ações do ano de 2020 incluíram 1.473 atendimentos realizados pela equipe técnica, 1696 cestas de alimentos entregues, 84 novos cadastros, 8917 litros de leite longa vida entregues, R\$40.860,00 em medicamentos e suplementos não fornecidos pelo SUS e cerca de 1551 pacotes de fraldas geriátricas e infantis. Os pacientes atendidos foram pessoas que realizam tratamento de saúde pelo SUS.

O Planejamento Estratégico, realizado anualmente com a participação das equipes técnica, de captação de recursos e de gestão administrativa, garante um olhar apurado para todas as questões que envolvem o trabalho (REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER, 2020). A instituição possui uma loja virtual (<https://www.lojadarede.org.br/>) onde são comercializados diversos produtos artesanais, sendo um meio de captação de recursos para prestar atendimento socioassistencial aos pacientes.

³⁵ REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER. **Balanço social**, 2020. Disponível em : <https://rfccmaringa.org.br/wp-content/uploads/2021/04/BALAN%C3%87O-SOCIAL-2020-final-2.pdf> Acesso em 3 jun de 2021.

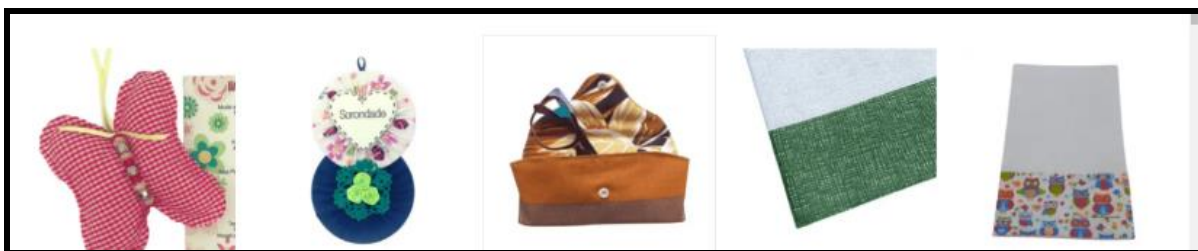


Figura 17 – Produtos da loja virtual da RFCC

Fonte: <https://www.lojadarede.org.br/>

A instituição desenvolve suas ações tendo o compromisso com a qualidade de vida do paciente com câncer e a humanização do atendimento. Possui certificação de Utilidade Pública Municipal, Estadual e Federal. São apresentadas as Atividades, Projetos e Benefícios destinados aos pacientes cadastrados de Maringá e Sarandi (Quadro 7):

Quadro 7- Atividades, Projetos e Benefícios destinados aos pacientes cadastrados na RFCC

PÚBLICO ADULTO	CASA DE APOIO	PÚBLICO INFANTO JUVENIL
<ul style="list-style-type: none"> - Grupo Sócio Educativo; - Grupo de Apoio a mulheres com câncer de mama; - Dicas de saúde e alimentação; - Visita domiciliar; - Atendimento psicológico; - Cesta de alimentos; - Medicamentos não fornecidos pelo SUS; - Fraldas geriátricas; - Doação de móveis, utensílios e roupas; - Dieta enteral; - Assistência jurídica; - Orientação farmacêutica. 	<ul style="list-style-type: none"> - Alimentação; - Transporte para o tratamento; - Atendimento psicológico; - Entretenimento; - Orientação farmacêutica 	<ul style="list-style-type: none"> - Festa de Páscoa; - Festa Junina; - Dia das crianças; - Festa de Natal; - Projeto Terapia da Vida (Atendimento psicológico e pedagógico domiciliar para crianças/adolescentes e familiares); - Cesta de alimentos; - Medicamentos não fornecidos pelo SUS; - Fraldas; - Doação de móveis, utensílios e roupas; - Dieta enteral; - Assistência jurídica; - Orientação farmacêutica;

Fonte: <https://rfccmaringa.org.br/quem-somos/>

Todos os anos, a RFCC realiza a campanha do Outubro Rosa, cuja finalidade é estimular o exame preventivo de câncer de mama. Uma das ações é a realização de desfile de modas com mulheres em tratamento de câncer que são cadastradas na RFCC. O nome do evento é “Desfilando a Autoestima” e visa melhorar a autoestima de todos os integrantes (RFCC, 2021).

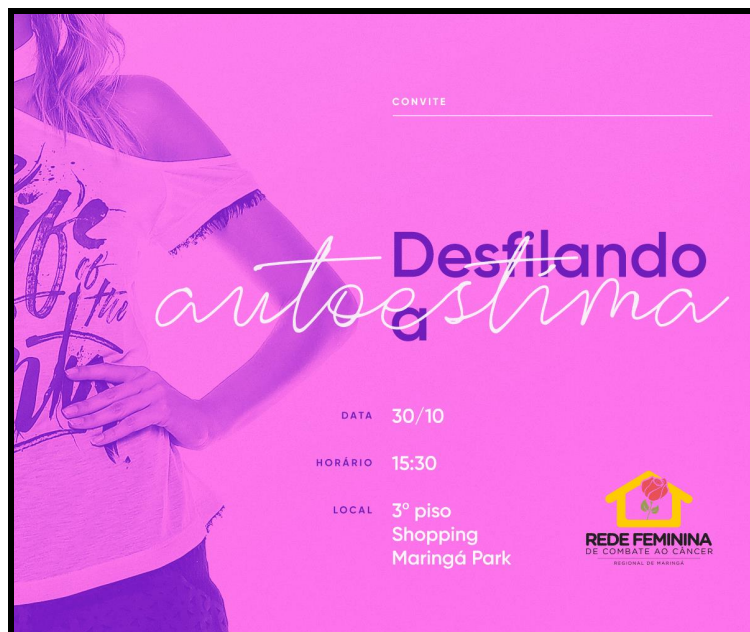


Figura 18 –Desfile de moda no outubro rosa- RFCC
Fonte: <https://rfccmaringa.org.br/noticias/page/2/>

Tendo em vista o decreto de calamidade pública em razão da COVID-19, em 2020 os grupos de acompanhamento de pacientes adultos, crianças e adolescentes passaram a ser virtuais, de forma que fosse possível manter a segurança dos assistidos. Isso foi possível por meio de vídeo chamadas ou usando aplicativos de mensagens, a equipe se manteve sempre presente na vida deles (REFCC, 2021).

Os eventos e ações também tiveram que ser adaptados em razão da pandemia, como por exemplo o *Power Pink*, evento em prol da RFCC, que marca o encerramento do Outubro Rosa, que no ano de 2020 foi totalmente virtual, a partir do engajamento nas redes sociais de mulheres da comunidade vestindo a camiseta e apoiando a causa da instituição. Também em 2020, a Instituição participou do “Programa Saúde mais” (REFCC, 2021).

Este é um programa do Instituto Sabin em parceria com a Phomenta. Foi uma jornada consultiva para acelerar o processo de crescimento da RFCC, onde ferramentas de gestão e inovação foram implantadas, visando aumentar ainda mais o impacto social e a qualidade de vida das pessoas cadastradas e beneficiadas (REFCC, 2021).

Por ser uma organização do Terceiro Setor, empreende continuamente ações para captação de recursos a fim de cumprir suas ações socioassistenciais junto aos seus assistidos que realizam tratamento de câncer. O vídeo institucional traz informações sobre os objetivos e as rotinas de atendimentos da RFCC. (<https://www.youtube.com/watch?v=onO5caA9CeM&feature=youtu.be>).

Em parceria com o Instituto *Ronald Mc Donalds*, a RFCC promove o Mc Dia Feliz, cujo objetivo é a captação de recursos que são destinados para o setor de crianças e adolescentes para desenvolver o projeto Terapia da Vida. A campanha é realizada anualmente no último sábado do mês de agosto e consiste na venda de tickets antecipados.



Figura 19 – Campanha do Mc Dia Feliz

Fonte: <https://rfccmaringa.org.br/noticias/2018/07/>

Em parceria com Instituto Ronald Mc Donalds, o programa diagnóstico a instituição realiza o projeto “Conhecer para prevenir” que tem por objetivo capacitar profissionais e estudantes da área da saúde para o diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil.



Figura 20 – Campanha do projeto “Conhecer para prevenir”
Fonte: <https://rfccmaringa.org.br/noticias/2019/04/>

Na RFCC, as intervenções educativas para crianças e adolescentes estão voltadas para o atendimento educacional hospitalar e domiciliar que visam dinamizar os conteúdos escolares trabalhados por meio de atividades lúdico-pedagógicas, de acompanhamento e realização de tarefas escolares. Estas atividades são realizadas com crianças e adolescentes cadastrados na instituição e são extensivas aos membros da família: irmãos, primos e outros (SILVA, 2017).

Atividades em grupo eram realizadas quinzenalmente pela professora Noely Cibeli dos Santos e seus alunos do curso de enfermagem, com intuito de desenvolver valores e práticas para promoção da qualidade de vidas das crianças e seus familiares.

No ano de 2015, foi desenvolvida uma ação com alunos do 5º ano de psicologia de uma faculdade privada de Maringá. As atividades tiveram duração de 6 meses e eram realizadas quinzenalmente. O objetivo era desenvolver atividades de caráter psicoeducacional por meio de atividades lúdicas.

Nos anos de 2018 e 2019 foi desenvolvido o projeto de extensão “Arte, Brincadeiras e Literatura para promoção da Educação Social em Saúde”, coordenado pela profª Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula e desenvolvido pelo profº Ms Wesley dos Santos Borges, que concomitantemente realizaram a coleta de dados para um estudo acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Educação da UEM intitulado” As

contribuições da prática de Teatro de Mamulengo e da Educação Social em Saúde para crianças e adolescentes com câncer” (BORGES, 2020).

O objetivo foi promover o protagonismo infantojuvenil por meio da prática do Teatro de Mamulengo para crianças e adolescentes em tratamento de câncer e seus familiares. Sobre os resultados deste estudo Borges (2020, p.12-16) salienta que

O jogo de improvisação com o boneco mostrou-se, no decorrer do processo desta pesquisa, uma ferramenta excepcional para estimular crianças e adolescentes, independente do seu estado de saúde, a se sentirem à vontade para debater sobre as peculiaridades de suas vidas. Esta prática proporcionou a possibilidade de falar de “coisas sérias” por meio da brincadeira e da comunhão entre os brincantes. Estes momentos em que transferiam o dia a dia para a cena com o Mamulengo ofereceram a oportunidade de reflexão e compreensão das questões que, muitas vezes, não estavam inteiramente superadas, o que fez com que as crianças e adolescentes se colocassem no lugar de algumas figuras importantes nesse processo de tratamento, como a mãe, a vizinha, a médica e os filhos e nessa Reprodução Interpretativa eles passaram a compreender as decisões, posicionamentos e condutas dessas pessoas no seu processo de tratamento de saúde

Atualmente, o setor possui uma brinquedoteca e uma biblioteca que foram construídas com recursos captados pelo Fundo da Criança e do Adolescente (FIA) do município de Maringá entre os anos de 2015 a 2019. Os projetos para captação deste recurso foram desenvolvidos pela assistente social Suellen Galvan e pela pedagoga Silvia Mara da Silva.

Como foi possível perceber, o espaço voltado para as crianças e adolescentes e as interações com os pedagogos foram sendo construídos aos poucos e com muito trabalho na Rede Feminina de Combate ao Câncer em Maringá.

4.5 A pandemia do coronavírus e a mudança de planos e espaços: pesquisa com as crianças e adolescentes na plataforma virtual *Google Meet*

Conforme foi dito anteriormente, a previsão neste início da pesquisa era que o trabalho de campo fosse realizado de forma presencial na RFCC. Entretanto, devido à pandemia decorrente do COVID 19, novos rumos foram pensados para a continuidade da pesquisa. Em decorrência do estado de emergência na saúde causada pelo novo Coronavírus (SARS-Cov2), notificado inicialmente em 31 de dezembro de 2019 na cidade de Wuhan - China e devido à rápida disseminação comunitária em todos os continentes,

bem como o grau de letalidade entre os contaminados, a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou que estaríamos vivenciando uma Pandemia. Para contê-la, este órgão recomendou três ações básicas: tratamento dos casos identificados, testes em larga escala da população e distanciamento social.

No Brasil em portaria emitida em 03 de fevereiro, o Ministério da Saúde do Brasil, declarou emergência nacional em saúde. Por conseguinte, as autoridades adotaram medidas em que estados e municípios vêm editando decretos e outros instrumentos normativos legais para o enfrentamento da pandemia, estando, entre elas, a suspensão das atividades escolares presenciais, a fim de conter esta doença que se tornou uma ameaça crescente e gerou impactos na vida dos seres humanos, incluindo a educação (ALMARZOOQ et al., 2020).

Dada esta realidade, o encaminhamento metodológico deste estudo, no que diz respeito ao procedimento de coleta de dados, precisou ser alterado, passando a coleta de dados de Grupo Focal para entrevistas narrativas *online*. Optou-se por esta nova configuração de técnica da entrevista narrativa *online*, por ser um meio de dar prosseguimento à pesquisa, de forma a assegurar que os atores da pesquisa fossem encorajados a narrar suas experiências relacionadas à educação durante o seu tratamento de saúde, contudo, em um contexto das mídias digitais.

De acordo com Meyer e Félix (2014, p.23) as entrevistas narrativas *on-line* são definidas como

Estratégia metodológica composta pelas conversas realizadas entre pesquisadora e informantes, por meio de ferramentas de comunicação instantânea via internet. Para compor essa estratégia, utilizamos uma mescla de dois procedimentos metodológicos, a saber: entrevistas narrativas e entrevistas on-line. Nessa perspectiva, a técnica da entrevista narrativa tem como ideia principal “reconstruir acontecimentos sociais a partir da perspectiva dos informantes, tão diretamente quanto possível”.

Portanto, novos contatos foram realizados com os familiares, com as crianças e adolescentes por celular, explicando os motivos para a nova configuração da pesquisa. Foi criado um grupo no *whatsapp* e as conversas iniciais ocorreram neste grupo.

O *corpus* utilizado inicialmente para compor o desenvolvimento deste estudo contou com a participação de 5 crianças e adolescentes, mas, por questões pessoais, três crianças desistiram, após o primeiro encontro. Na continuidade da pesquisa, após o início da pandemia, mais dois iniciaram a participação, após terem sido convidados pela

pesquisadora. Em razão disso, o trabalho foi realizado com quatro participantes, na faixa etária de 10 a 18 anos, cadastrados na Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCC) localizada no município de Maringá- PR.

O procedimento adotado foi a realização de cinco encontros *online* na plataforma *Google Meet*, os quais foram gravados e posteriormente transcritos para análise. A gravação foi realizada após o consentimento dos participantes do estudo.

Descreveremos na sequência as crianças e adolescentes participantes deste estudo.

4.6 Crianças e adolescentes participantes da pesquisa

As crianças e adolescentes que participaram desta pesquisa aceitaram bem a proposta de interagir tanto presencialmente quanto em plataforma online.

As crianças e adolescentes foram convidados, recebidos e acolhidos de forma intencional, visando responder aos objetivos e ao problema proposto por este estudo, atendendo aos princípios éticos e legais vinculados à pesquisa.

Para os encontros *online*, estabeleceu-se que seriam realizados às segundas-feiras, às 14 hs, com duração entre 1 hs e 1:30 hs. Dessa forma, o segundo encontro aconteceu no dia 08/06, o terceiro no dia 15/06, o quarto no dia 22/06, o quinto no dia 13/07 e o sexto no dia 20/07.

No que se refere à apresentação das crianças e adolescentes com codinomes, é para preservar-lhes a identidade, atendendo aos princípios éticos estabelecidos para a pesquisa. Pensar sobre o novo nome remeteu à Fernando Pessoa, que “foi muitos” e “foi outros” sendo ele mesmo em suas poesias.

Os nomes fictícios escolhidos para crianças e adolescente foi escolha da pesquisadora, após o término das transcrições e análises das narrativas. Dar a cada um o nome de um personagem infantil, não foi pensado em razão de atributos físicos ou por associação a alguma característica da personalidade das crianças ou do adolescente. Os novos nomes foram pensados por representarem características e atributos associados à leveza e pureza infantil. Estas duas características foram consideradas a partir da narrativa de uma das participantes, que expressou que toda criança tem o direito de “*passar pelo tratamento com a leveza e pureza que toda criança tem*”.

Bob Esponja (16 anos)³⁶: Seus pais foram a Portugal a trabalho. Ficaram lá um tempo e depois retornaram. Neste período ele nasceu em Portugal e veio para o Brasil ainda bem pequeno. Gosta de jogos no computador. Atualmente faz lives no *facebook*, ensinando algumas jogadas. Um mocinho muito educado e prestativo. Foi diagnosticado aos 5 anos de idade com tumor renal. Realizou tratamento pelo SUS em Curitiba. A mãe acompanhou o tratamento. Atualmente vai a Curitiba para consultas de rotina.



Florzinha: (10 anos)³⁷: Aos 10 anos consegue expressar-se com clareza, mas é um pouco tímida. Gosta muito de ler e tem uma menina que considera que é sua melhor amiga. Faz aula de balé antes do isolamento participava de um projeto cultural para crianças. Recebeu diagnóstico de leucemia aos 4 anos de idade após sentir-se mal em uma festa e ser encaminhada para um hospital privado em Maringá. Realizou o tratamento quimioterápico em Maringá, pois a família possuía plano médico. Os pais acompanharam o tratamento. Atualmente realiza consultas de rotina em Maringá.



Docinho: (18 Anos)³⁸: Uma pessoa determinada, alegre e muito amorosa. Gosta de estudar e quer prestar vestibular para Psicologia. Na maioria das vezes expressa suas opiniões de

³⁶ Figura disponível em: <https://br.pinterest.com/Oliveirabeta03/bob-esponja/>

³⁷ Figura disponível em: https://outra-semana-no-cartoon-network-br.fandom.com/pt-br/wiki/Florzinha_Poderosa

³⁸ Figura disponível em: <https://br.pinterest.com/pin/704250460474281381/>

forma crítica. Foi diagnosticada com tumor na tireoide. Realizou tratamento pelo SUS em Curitiba. A mãe acompanhou o tratamento.



Lindinha (18 anos)³⁹: Uma escritora desde mais jovem. Sempre gostou muito de escrever. Hoje está nos meses iniciais do curso de Biomedicina. Está sentindo-se realizada neste curso. Foi diagnosticada com retinoblastoma realizou tratamento pelo SUS em Curitiba. A mãe acompanhou o tratamento.



Dora Aventureira (11anos)⁴⁰: É a filha mais velha de três irmãos. Gosta muito de participar de atividades na escola e na RFCC. É meiga e afetuosa. Nas festas juninas, ia sempre trajada com roupa caipira e dançava a quadrilha com os colegas. Diverte-se muito brincando com seus irmãos. Diagnosticada com leucemia aos cinco anos de idade, viajou constantemente para Curitiba para realizar seu tratamento sempre em companhia da avó

³⁹ Figura disponível em: <https://montink.com/maiscoresestilosart/lindinha-meninas-super-poderosas1>

⁴⁰ Figura disponível em: <https://br.pinterest.com/katiaxavier75/dora-fotos/>

materna, que sempre foi o apoio no período de tratamento. Atualmente vai a Curitiba para consultas de rotina.



Mônica (16 anos)⁴¹: É uma mocinha de um sorriso lindo. Sempre esforçada nos estudos. Conseguiu uma bolsa estudantil em um cursinho particular e, desde já, está estudando para prestar vestibular para medicina, que é seu sonho. Foi diagnosticada com uma doença rara que exige os mesmos protocolos de tratamento de oncologia. A mãe acompanha o tratamento. Ainda viaja para Curitiba a tratamento.



Cebolinha (13 anos)⁴²: Um menino cativante. Um sorriso meigo e tímido. Gosta de animais e em um natal pediu ao papai Noel uma calopsita, porque gosta muito de animais. Gosta de estudar e brincar com os amigos. É muito carinhoso e atencioso. Depois de ser

⁴¹ Figura disponível em: <https://www.pngkey.com/maxpic/u2y3w7q8q8o0r5i1/>

⁴² Figura disponível em: <https://br.pinterest.com/pin/429601251935327956/>

diagnosticado com leucemia, foi submetido a transplante de medula óssea. Permaneceu em Curitiba até cumprir o prazo do protocolo para liberação do transplante que são 3 meses. Sempre foi acompanhado pela mãe nas viagens e no tratamento. Quando retornou de Curitiba, permaneceu afastado da escola por um determinado período.



Silvia⁴³ : pesquisadora



Professora Ercília⁴⁴ -Orientadora



Todos os participantes deste estudo, as crianças e adolescentes, são paranaenses. Nasceram e vivem naquele que é considerado o 5º estado brasileiro mais rico, mas no qual

⁴³ Figura disponível em: <https://monica.fandom.com/pt-br/wiki/Magali>

⁴⁴ Figura disponível em: <https://canguruneews.com.br/tirinhas-mafalda/>

prevalecem as desigualdades socioeconômicas. A dinâmica da cidade de Maringá, considerada um polo progressista, acarreta maior grau de desigualdade de renda entre os indivíduos (SHIKIDA, 2009).

Shikida (2009, p.4) relata que:

No Paraná é considerado elevado o índice de Gini (uma medida de concentração ou desigualdade comumente utilizada na análise da distribuição de renda, em que o valor 0 corresponde à igualdade perfeita e o valor 1, à desigualdade absoluta [Hoffmann, 1998]). Em 2000 o índice de Gini paranaense correspondeu a 0,607, um crescimento de quase 1,7% em relação ao valor de 1991. Este fato destaca que, mesmo num local específico, existem diferenças entre os seus próprios residentes.

Estas desigualdades sociais e econômicas existentes no Paraná apresentam reflexos também no desenvolvimento social e de saúde, incidindo sobre a falta de hospitais no interior do estado para o tratamento de crianças e adolescentes acometidas de câncer, com condições infraestruturais, como é o caso da construção de hospitais, para que seja garantido o acesso ao tratamento de saúde pelo Sistema Único de Saúde (SUS) próximo de suas residências, evitando viagens longas e cansativas.

Maringá está localizada a 421 km de distância da capital, que é Curitiba. As viagens para tratamento demoram cerca de 7 a 8 horas para o deslocamento completo. Algumas crianças e adolescentes realizam o tratamento em Londrina –PR, que fica a 100 km de Maringá. As viagens para tratamento demoram cerca de 1:30hs a 2hs para o deslocamento.

Em termos de oferta para tratamento de câncer infantojuvenil, em Maringá não é uma preocupação e um fator de interesse para a elite política. Em novembro de 2019, o Estado liberou R\$ 25 milhões para o Hospital da Criança de Maringá, contudo, a construção de um hospital infantil no município e a construção de uma ala pediátrica no Hospital Universitário não afasta a ideia que estas ações “são indicativos de caminhos para a redução das desigualdades, mas que não alteram a condição de privilégios” (GIMENES et al., 2013). Para Gimenes *et al.* (2013)

[...] a desigualdade social e econômica afasta uma parcela da população da vida política, assim como cria desinteresse de participação nesta parcela. Este desinteresse é causado pela incapacidade de participação, já que há falta de condição econômica para tal e distanciamentos produzidos socialmente, tendo em vista fatores como o tempo e o acesso a informação.

Ao se viabilizar os interesses do segmento pertencente às classes detentoras do grande capital, criam-se as condições para uma elite política chegar ao poder e de se manter nele, enquanto o interesse lhes convier. Há que se pensar sobre a necessidade de ações sociais efetivas do Estado na área de saúde local (REIS, 2017).

Os procedimentos adotados para realizar os encontros *online* foram fundamentados em Jovchelovitch e Bauer (2002). Segundo estes autores, as entrevistas *online* constituem uma forma de adaptar as entrevistas convencionais para *a internet*. Foi realizada uma preparação, cuja regra é realizar uma exploração do campo e elaboração de questões exmanentes, que são aquelas que “referem-se às questões da pesquisa ou de interesse do pesquisador, que surgem a partir da sua aproximação com o tema do estudo” (MUYLAERTET al 2014, p.195). Em seguida, deu-se sequência às fases de iniciação, narrativa central, fase de perguntas e fala conclusiva.

Quadro 8 – Procedimentos para realizar os encontros *online*

Preparação	Exploração do campo/ Formulação de questões imanentes
Iniciação	Formulação do tópico inicial para narração. Emprego de auxílios visuais (opcional).
Narração central	Não interromper. Somente encorajamento não verbal ou para linguístico para continuar a Narração. Esperar para sinais de finalização (“coda”).
Fase de perguntas somente “Que aconteceu então?”	Não dar opiniões ou fazer perguntas sobre atitudes. Não discutir sobre contradições. Não fazer perguntas do tipo “por quê?”. Ir de perguntas exmanentes para imanentes
Fala conclusiva	Parar de gravar. São permitidas perguntas do tipo “por quê”? Fazer anotações imediatamente depois da entrevista.

Fonte: JOVCHELOVICH; BAUER (2002)

Uma questão relevante na entrevista narrativa é que o pesquisador deve evitar perguntas como: “por quê?”, “o que aconteceu?”. Perguntas diretas sobre opiniões e apontar contradições não devem ser feitas. É preciso deixar que a racionalização do tema ocorra de forma espontânea (JOVCHELOVICH E BAUER, 2002).

Durante a realização dos acontecimentos, foram discutidos os seguintes temas: a aprendizagem durante o período de tratamento de câncer, tanto em ambiente hospitalar, quanto em domicílio, direito da criança hospitalizada, direito à educação no período de tratamento, isolamento social e aprendizagem na pandemia e escrita de cartas sobre estes temas. O pesquisador atuou como moderador dos grupos.

Nesse contexto, adotou-se neste estudo a escrita de cartas pedagógicas e as narrativas como lugar de pensar as possibilidades sobre o direito à educação de crianças e adolescentes que estão em tratamento de câncer.

Foram inseridos dois subtópicos, sendo um denominado de “Impressões e reflexões”, tendo em vista que a pesquisadora optou por descrever como foi o acontecimento e falar de suas impressões, para melhor contextualizar aos leitores as análises que são feitas sobre as cartas pedagógicas e as narrativas no tópico “Análises”.

Sobre a linguagem utilizada pela pesquisadora para abordar os temas, utilizou-se vocabulário e expressões comuns à realidade deles, visando melhor compreensão sobre o conteúdo proposto, considerando que se trata de um estudo com as crianças e os adolescentes. Outro fator importante, é que o pesquisador etnográfico deve mergulhar no universo investigado ao estabelecer relação com as pessoas que farão parte da pesquisa, respeitando seus modos de vida, incluindo sua forma de expressar-se por meio da linguagem.

Para as transcrições dos diálogos, foi adotado o símbolo “[...]” antes e no final das narrativas. O intuito foi de comunicar aos leitores que os diálogos fluíram e não foram perguntas ou frases ditas sem uma dinâmica, pois, a todo tempo, a pesquisadora e os participantes estavam gesticulando, fazendo mímicas. Ora pedindo licença para buscar água ou chamar a mãe, ou pedir para a sobrinha sair do quarto. Também expressavam sentimentos em olhares, em abanar de cabeça, em sorrisos, em cara feia ou pensativa.

Postas estas considerações sobre a metodologia, o próximo capítulo tratará das análises dos resultados obtidos nos encontros com as crianças e adolescentes.

**5. CRIANÇA E ADOLESCENTE TÊM QUE TER LÁPIS PARA COLORIR:
DEIXANDO-SE COLORIR COM CARTAS E NARRATIVAS DE VIDA**

*“ [...] todo o indivíduo deve ter o direito de ir e vir e todos eles devem conhecer
seus direitos para não ser prejudicado [...]”.*

(Docinho, 03/12/2019)



Fonte: A autora (20121)

O intuito deste capítulo é apresentar os resultados obtidos nos encontros com as crianças e adolescentes e, também, demonstrar, por meio de análises, como eles expressaram seus pensamentos, sentimentos e percepções sobre o direito à educação, o processo de escolarização durante o tratamento.

(...) tudo o que é já veio de antes e vai para um depois, e tudo o que vem depois só vem por meio de um antes e um durante que sempre chega depois. Todo depois tem um antes, e todo antes é sempre alcançado através de outra coisa, que tem em si igualmente um antes e um depois (GALEFFI, 2009, p.14).

Este tópico traz, inicialmente, as palavras de Dante Augusto Galeffi, professor da Universidade Federal da Bahia, que as discorre em seu texto sobre o rigor na pesquisa qualitativa.

Tal perspectiva faz emergir reflexões sobre o sujeito que vivencia o momento de ser um pesquisador, pois a pesquisa qualitativa requer do investigador uma aproximação de seu contexto para estudar um determinado fenômeno, no entanto, não se pode perder de vista que o fio condutor da pesquisa é a pessoa que se dispõe a participar da pesquisa e sua condição histórica, tanto de quem investiga quanto daqueles que constituem o universo a ser estudado.

Estas reflexões auxiliaram a contextualizar os procedimentos que foram narrados a seguir e, na sequência, a análise dos resultados. É preciso considerar que o vínculo da pesquisadora com as crianças, os adolescentes e seus familiares, ocorreu desde o ano de 2014 na atuação como pedagogo na RFCC. No decorrer destes anos, diariamente, através das atividades com crianças e adolescentes e no cotidiano, foram sendo construídas relações de pertença permeada pela amorosidade e proximidade.

Assim, nós, eles e eu, construímos uma realidade existencial peculiar, na qual a relação EU-TU, fundada na dialogicidade, permitiu compreender seus modos de vida e seus significados. Deste contexto existencial nasce a pesquisa qualitativa, com abordagem etnográfica que se apresenta a seguir.

Neste estudo, foi adotado o conceito de “acontecimento”, designado por Roberto Sidnei Macedo como o movimento do tempo presente “é alteração, ou melhor, “alteração”: ação com outro. Na ação conjunta, o acontecimento é criação incessante no singular singularizante (p.16).

5.1 Relatos dos acontecimentos

A pesquisa científica, cujo desenvolvimento exige o envolvimento com participantes no mundo real traz desafios ao pesquisador. Um destes desafios é considerar, cuidadosamente, como conduzir o diálogo e estar atento ao direito que cada participante tem de escolher se quer, ou não, manifestar-se e também ao “como” quer participar.

Tal consideração parte do rompimento da dicotomia entre sujeito e objeto da pesquisa, para construir uma unidade que não pode acontecer “fora de um corpo vivo e vivente, de uma existência como ser biológico e ser mental, simultaneamente” ou seja, é lançar-se para “conectar-se com a totalidade do vivido e do vivente” (MACEDO *et al*, 2009, p.16 e 26).

No presente estudo, o contato direto e aproximado com os participantes levou a pesquisadora a concentrar esforços para examinar a singularidade do acontecimento, partindo de sua totalidade para as partes, que é uma das características do procedimento metodológico da etnográfico.

Assim se fez, partindo da premissa de que o pensar etnográfico tem como princípio a observação, que torna possível o conhecimento da realidade dos participantes, a qual se apresenta por meio de fenômenos e fatos sobre o objeto investigado. Outro princípio são as informações que resultam das categorias linguísticas, performances e comportamentos humanos. Por fim, a singularidade, que é a busca pela compreensão de um grupo particular que poderá ser confrontada com a universalidade (LARCHERT, 2017).

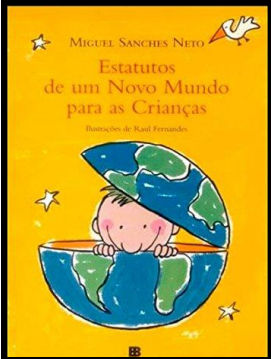
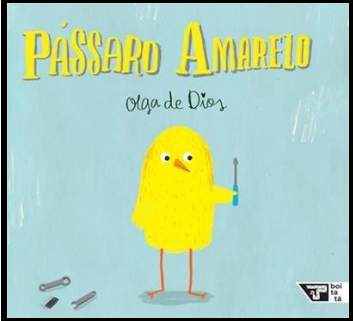
Nas próximas páginas serão descritos os planejamentos, cronograma das atividades propostas e realizadas com as crianças e adolescentes.

É preciso considerar que as atividades e os livros de literatura infantil foram cuidadosamente pensados e selecionados para que as crianças e adolescentes refletissem e dialogassem sobre o que pensavam a respeito das temáticas que lhes eram apresentadas e discutissem conosco os seus sentimentos, ideias e percepções sobre os temas trabalhados e os seus direitos em relação ao processo de escolarização no período de tratamento.

5.1.1 Relato e análise do encontro presencial

Data: 03/12/2019

Quadro 9- Organização dos procedimentos para pesquisa de campo

Data	Participantes e idade	Atividades	Objetivos
03/12 terças 14 h às 16 h	Dora Aventureira 11 anos Cebolinha 13 anos Docinho 18 Anos Florzinha 10 anos Mônica 16 anos	<p style="text-align: center;">INÍCIO</p> <p>Apresentação Projeto -Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (leitura e aprovação)</p> <p style="text-align: center;">DESENVOLVIMENTO Iniciação</p> <p>-Roda de conversas sobre cartas, se já receberam, se já enviaram, para que servem as cartas</p> <p>-Discussão sobre os direitos</p> <p>-Leitura do livro “Estatuto de um novo mundo para crianças” (Miguel Sanches)</p> <div style="text-align: center;">  </div> <p>-História Pássaro Amarelo (Olga de Dios, 2016)</p> <div style="text-align: center;">  </div> <p>Tema da carta: Quais os direitos da criança e do adolescente que você conhece no Brasil? Você acha que são respeitados?</p>	<p>-Apresentar a pesquisa</p> <ul style="list-style-type: none"> - Explicar que cada encontro será realizado uma atividade e que irão escrever uma carta para a pesquisador - Contextualizar o objetivo de escrever cartas a partir da atividade de contação de história utilizando o livro Pássaro Amarelo - Discutir o conceito de direito - Dialogar sobre a efetivação dos direitos da criança e do adolescente no Brasil - Escrever a carta sobre o tema discutido

Fonte: SILVA; PAULA (2020)

5.1.1.1 Impressões e reflexões

O primeiro acontecimento proposto no cronograma da pesquisa de campo foi realizado no dia 3 de dezembro de 2019. Para sua realização, inicialmente, foi agendado com os pais dos participantes o dia e o horário, sendo a Rede Feminina de Combate ao Câncer o local para ocorrer o acontecimento da pesquisa.

No dia combinado, as crianças e adolescentes foram buscados em suas residências e trazidos até a RFCC para realizar a participação, que teve início às 14h e foi finalizada às 16h.

Para o primeiro dia, os objetivos estabelecidos foram apresentar a pesquisa e explicar que em cada acontecimento seria realizado uma atividade e que iriam escrever uma carta para a pesquisadora sobre o tema discutido. Desse modo, a pesquisadora, ao iniciar o grupo, dialogou com os participantes a fim de expor estes objetivos.

Neste dia, compareceram as 05 crianças e adolescentes que foram convidados para participar da pesquisa. Neste acontecimento, a pesquisadora apresentou e leu o Termo de Consentimento, esclarecendo algumas questões e explicando que aquele era um documento redigido para eles. Em seguida, perguntou se todos aprovariam o conteúdo do Termo e todos afirmaram que sim. Foi explicado a eles que os pais ou responsáveis também assinariam o Termo de Consentimento, redigido especificamente para estes.

Para registrar o acontecimento por meio de filmagem, a pesquisadora solicitou autorização de cada participante e esclareceu que seus rostos não apareceriam nas imagens e que, posteriormente, todos poderiam ter acesso a esta filmagem.

Sentados em cadeiras com *layout* de meio círculo, buscou-se saber, por meio de diálogo, se eles já haviam recebido ou enviado cartas. Também foi discutido para que servem as cartas. Neste contexto, foi apresentada a História Pássaro Amarelo (DIOS, 2016) (Figura 21). Essa história trata de um conto dedicado a todas as pessoas que compartilham livremente o seu conhecimento. Através da história de um pássaro que não consegue voar com as próprias asas, reflete sobre as invenções que melhoram a vida das pessoas e suas comunidades. Não se engane com o tamanho das asas de seu protagonista: se elas são pequenas, seu coração é grande - e sua inteligência, mais ainda. É com ela que ele manipula objetos em sua pequena oficina, onde cria invenções que seus outros amigos

pássaros adoram usar. Quando eles aprendem a voar e vão viajar o mundo, o Pássaro Amarelo se vê diante de uma questão: como ir atrás deles? Com a ajuda de Téo, o macaco carteiro, os dois criam um dispositivo que lhe permite realizar seu sonho. E esse sonho, o leitor logo descobrirá, está ao alcance de todos aqueles que oferecem uma mão amiga. Essa crença na liberdade criativa fez com que Olga de Dios publicasse esse livro sob a licença *Creative Commons*, que permite recriar a história a partir de seus personagens, contanto que sem fins lucrativos. Para a autora, esse é um jeito de estimular o compartilhamento de saberes."

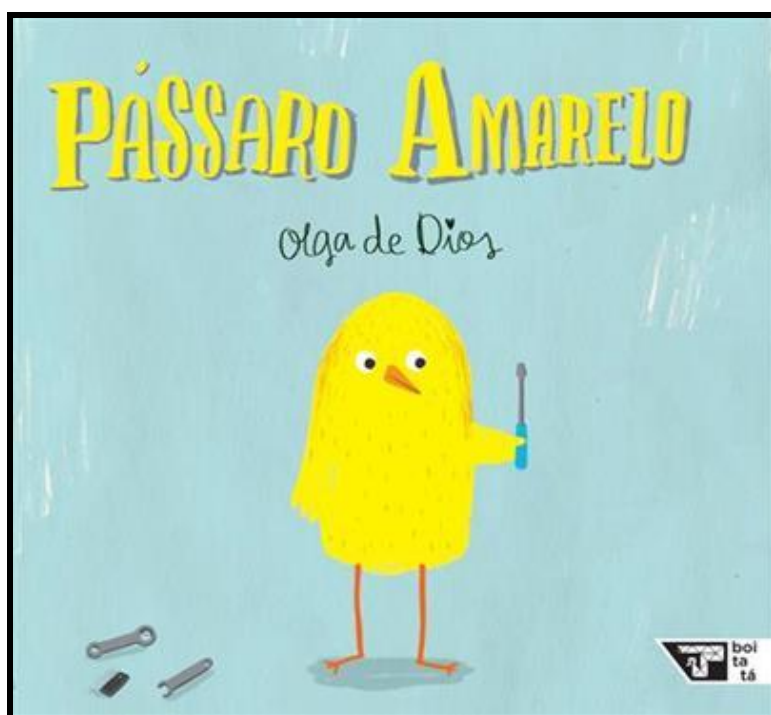


Figura 21 - Capa do livro História Pássaro Amarelo (DIOS, 2016)

Em seguida, a pesquisadora abriu um debate sobre os direitos. Indagou o que sabiam sobre direitos. A partir da proposta desta temática, foi discutido o direito das crianças e adolescentes no Brasil. A pesquisadora estabeleceu uma conduta dialógica para abordar o tema, de modo que todos os participantes expusessem suas ideias e percepções.

O livro “Estatuto de um novo mundo para crianças” do autor Miguel Sanches (Figura 22), foi lido para eles e foi aberta uma discussão sobre este tema após a leitura.

O livro apresenta o estatuto de uma forma divertida e discute como seria um mundo governado pelas crianças. Bem mais musical e colorido, certamente. Em Estatutos de um novo mundo para as crianças, Miguel Sanches Neto cria uma pequena e encantadora série de leis que fariam deste planeta um lugar ideal para os pequenos. Aliás, o mundo governado pelas crianças seria perfeito para toda a humanidade. Afinal, quem não gostaria

que a semana tivesse apenas três dias – sexta, sábado e domingo? Ou então que, no lugar de estacionamentos e edifícios comerciais imprestáveis, fossem plantados parques verdes e floridos?

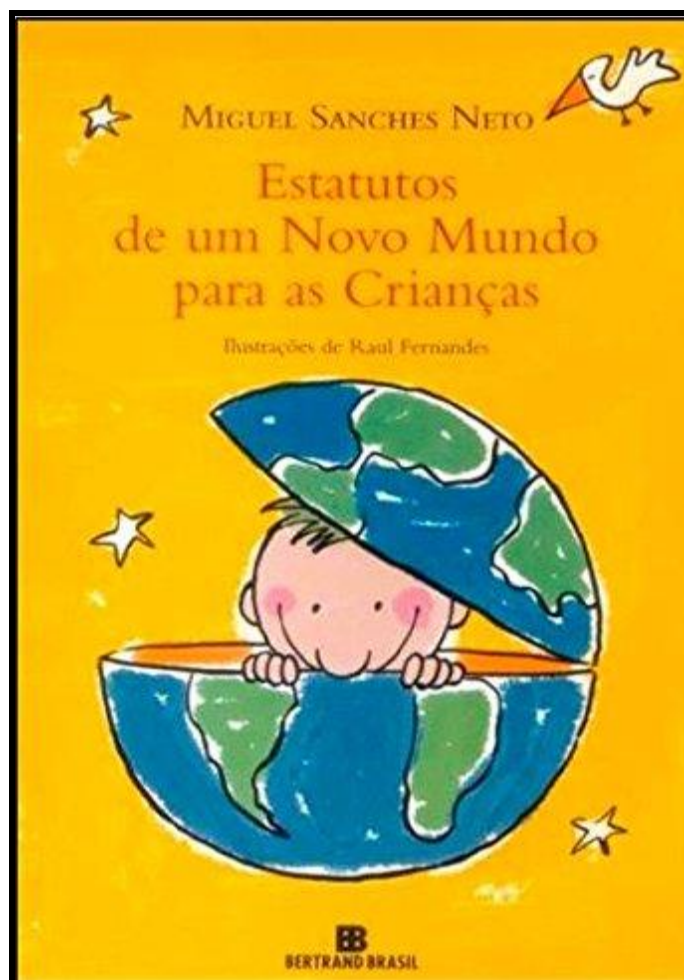


Figura 22-- Capa do livro Estatuto de um novo mundo para crianças (Miguel Sanches)

Após a realização do diálogo no grupo, os participantes foram convidados a escrever cada um uma carta, cujo tema fosse “Quais os direitos da criança e do adolescente que você conhece no Brasil? Você acha que são respeitados?”

Para que escrevessem, a pesquisadora ofereceu papel de carta e os envelopes para cada um, levando-os até uma outra sala em que haviam mesas e cadeiras. Ficaram livres para escolher um espaço em que se sentissem à vontade para realizar a escrita.

Todos optaram por ficar ali mesmo. Foram feitos registros fotográficos deste momento da pesquisa.

Após a escrita das cartas, foi solicitado que cada um narrasse sua impressão sobre o acontecimento daquele dia. Eles escreveram no diário de campo da pesquisadora estas impressões. No encerramento, a pesquisadora agradeceu a participação de todos, lembrando que eles, como participantes do estudo científico, são representantes de crianças e adolescentes que estão em tratamento de saúde, valorizando a participação de cada um. No término, a pesquisadora convidou-os para retornarem ao próximo encontro. Informou que eles seriam comunicados sobre o dia e horário com antecedência.

Neste dia, eu senti que todos estavam tímidos. Eu me senti um pouco nervosa. Foi a primeira vez que atuei como pesquisadora. Este momento foi novo para mim e creio que para eles também, uma vez que nossa relação naquele momento foi estabelecida de modo diferente. Digo isto porque, embora já nos conhecêssemos, eu percebi que a situação para eles era diferente de outros dias que eles iam à instituição realizar outras atividades. Percebi o interesse de todos eles na participação e na escrita da carta também.

Este primeiro acontecimento presencial com as crianças e adolescentes, levou a mim, como pesquisadora, a ser reflexiva sobre a necessidade de prover de sentido o contexto que estava sob investigação e também de estar atenta aos sentidos e significado das experiências dos participantes, pois, elas são a referência para aprofundar no conhecimento da realidade investigada.

5.1.1.2 Análises

Neste acontecimento, o tema para a escrita das cartas foi sobre os direitos das crianças e dos adolescentes no Brasil e qual a percepção dos mesmos sobre o respeito a estes direitos.

As cartas constituem um repertório do modo de comunicação que os falantes podem utilizar em suas interações. Tratam-se de um gênero discursivo em que argumentações são construídas por meio de recursos cognitivos e retóricos (SANCHEZ ABCHI; SILVA, 2011). Cartas são também consideradas egodocumentos ou os chamados *first-person writings*⁴⁵, pois possuem elementos que dizem respeito à personalidade de quem os produz. Diferentes dos arquivos institucionais, as cartas são arquivos pessoais, que podem ter qualquer forma ou tamanho e apresentam de forma deliberada ou não o ego (BRITTO; CORRADI, 2018).

⁴⁵Tradução: Escritos em primeira pessoa.

Com base nestas premissas, apresenta-se a seguir a Carta 1 escrita por Mônica, uma adolescente.

Maringá, 03 de Dezembro de 2019.
 Olá Jéssica, tudo bem com você?
 Bem os direitos da criança e do adolescente é essencial e super importante para a vida de cada, pois acredito que é ele que define o futuro e a consciência de cada.
 Hoje em dia no Brasil, esses direitos não são muito respeitados, pois vejo crianças passando fome, trabalhando duro sem ter idade, não tendo acesso aos estudos, não podendo ter sua liberdade como deveria e etc.
 Penso que a maioria das crianças e adolescente não tem acesso e nem sabe a maioria de seus direitos.
 Vivemos hoje em função do que ouvimos e vemos, e não do que verdadeiramente podemos através dos direitos!
 Acho que muitas coisas poderia melhorar, todos poderiam saber dos seus direitos, e sempre ter a consciência do que podem possuir.
 Crianças e adolescente merecem ser feliz e sempre saberem que todos tem os mesmo direitos e podem conquistar tudo no que acredita!
 Beijos,

Figura 23 – Carta 1

Fonte: Arquivo pessoal da autora (2019)

A Carta 1 anuncia o entendimento da adolescente sobre a relação que existe entre direitos, consciência, liberdade, conquistas e futuro. A problematização anunciada pela escritora é que, se crianças e adolescentes conhecessem seus direitos, eles teriam consciência do que podem possuir e não ficariam à mercê daquilo que ouvem ou veem em seu cotidiano.

A expressão desta ideia remete às palavras de Freire (1970, p.74) que diz que “o homem é um corpo consciente”. Para ele, a consciência é interna, mas coexiste com o mundo externo. Quando ela é reflexiva sobre si e sobre o mundo, permite nascer a conscientização, que é um processo que envolve a tomada de consciência do ser humano

sobre a realidade que vivencia. Para Freire (1970), a conscientização não se detém apenas em desvelar a realidade, mas prossegue no esforço de transformá-la.

Sendo consciente de seus direitos, por meio de suas *práxis*, crianças e adolescentes podem refletir e atuar para realizar suas conquistas como seres humanos que se percebem como participantes da realidade e que têm liberdade de escolher o que desejam para si.

Na narrativa escrita, observa-se a intenção da escritora em construir reflexões sobre direitos de crianças e adolescentes no Brasil em situações de vulnerabilidade quando pronuncia “[...] *estes direitos não são muito respeitados, pois vejo crianças passando fome, trabalhando duro sem ter idade, não tendo acesso aos estudos e podendo ter sua liberdade como deveria[...]*”. O texto permite também observar que, na percepção desta adolescente, no Brasil, os direitos de crianças e adolescentes não são respeitados.

Cabe aqui um processo reflexivo circunscrito no campo teórico da pesquisa etnográfica, o qual compreende que crianças e adolescentes vivem em duas teias complexas e interligadas. Uma teia é a cultura adulta e a outra é a da cultura infantil. Diante disto, no âmbito da pesquisa, para compreender e aprender com eles o que expressam em suas falas, comportamentos e escrita, é necessário ter como referência a cultura na qual encontram-se inseridos, ou seja, os significados por eles expressos não podem ser analisados isoladamente, mas na concepção de sociedade de uma forma ampla (MARCHI, 2018).

A partir da produção deste arquivo pessoal, que é esta carta, a qual apresenta a materialidade das condições de vida de milhares de crianças e adolescentes que vivem em todo território brasileiro, pode-se apreender o contexto histórico-social em que vive esta adolescente.

O relatório da Rede Brasileira de Pesquisa em Soberania e Segurança Alimentar (Rede PENSSAN), realizado em 2020, por meio de inquérito populacional analisou a Insegurança Alimentar no Brasil no contexto da pandemia da Covid-19 e constatou que de 211,7 milhões de brasileiros (as), 116,8 milhões conviviam com algum grau de Insegurança Alimentar e, destes, 43,4 milhões não tinham alimentos em quantidade suficiente e 19 milhões de brasileiros (as) enfrentavam a fome (VIGISAN, 2021).

Embora 2021 tenha sido declarado o Ano Internacional para a Eliminação do Trabalho Infantil pela Organização Internacional do Trabalho (OIT), em colaboração com a parceria global Aliança, e aprovado pela Assembleia Geral da ONU, no Brasil, no ano de 2019 havia 1,8 milhão de crianças e adolescentes de cinco a dezessete anos em situação de

trabalho infantil, representando 4,6% da população (38,3 milhões) nesta faixa etária (PNAD, 2019).

Os dados do relatório do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) mostram que, em 2020, aproximadamente 1,4 milhão de crianças e adolescentes entre 6 e 17 anos estavam fora da escola. Analisando estes dados sobre a realidade da população infantojuvenil no Brasil, associados à perspectiva da carta como egodocumento, esta adolescente “deu a sua visão de mundo sobre um acontecimento e da sociedade em que vive” (GROBE, 2015, p.4).

A partir de suas experiências sociais e culturais, esta adolescente construiu o conhecimento sobre a importância dos direitos das crianças e adolescentes serem respeitados e expressa, em suas palavras, que se este grupo de pessoas tiverem consciência destes direitos poderão “ [...] *conquistar tudo no que acredita [...]*”.

Ao escrever “[...] *muita coisa poderia melhorar, todos poderiam saber dos seus direitos e sempre ter a consciência do que podem possuir [...]*”, ela revela uma percepção de que nem todas as crianças e adolescentes conhecem seus direitos. Mais adiante, ela escreve que “[...] *a maioria das crianças e adolescentes não tem acesso e nem sabe a maioria de seus direitos [...]*”. Esta narrativa traz o a possibilidade da compreensão da singularidade desta adolescente e de sua dinâmica cultural.

Para Messender (2013, p.12) no campo da pesquisa é cultura é concebida como “como organizadora da ação e todo o processo de reelaboração simbólica que acompanha as mudanças sociais”. Posto isso, afasta-se a ideia de imaturidade nas ideias anteriormente expressas pela adolescente, uma vez que há uma interpretação e significação do mundo. Há um dizer para o adulto, contribuindo para compreender a vida e suas relações.

Encontra-se aqui a virtude da participação e do protagonismo infantojuvenil, que expressa a maneira como crianças e adolescentes expressam a dinâmica de sua teia e como constroem relações com a realidade experienciada. O conteúdo de suas falas, comportamentos, gestos e escrita são possibilidades para abrir caminhos e também para transformar a realidade no contexto em que vivem. Para Bodrnave (1983, p 12):

A participação facilita o carecimento da consciência crítica da população, fortalece seu poder de reivindicação e prepara para adquirir mais poder na sociedade. Além disto, dos serviços que os organismos oficiais, tais como ministério da agricultura e da saúde, prestam ao povo são melhores aceitos na medida em que correspondem à percepção que estes têm de suas próprias necessidades que se expressa mediante a participação.

A leitura da carta suscita o intento de rompimento com a visão adultocêntrica de que as ideias e pensamentos de crianças e adolescentes são imaturas, despretensiosas e sem senso crítico da realidade. Ao contrário disto, o protagonismo pode ser uma proposta possível para transformar a realidade sobre o respeito aos direitos infantojuvenis no Brasil.

No trecho “[...] *crianças e adolescente merecem ser feliz e sempre saberem que todos tem o mesmo direito* [...]”, constitui um marco da narrativa, que apresenta o entendimento de que no período da infância e da adolescência o ser humano merece desfrutar da felicidade e que esta pode estar associada à garantia de direitos e à consciência de que os sujeitos têm de seus direitos e isto influenciará a sua formação como cidadão.

Peloso (2009, p.34), ao discutir sobre o contexto de formação de Paulo Freire em sua infância e adolescência, esclarece que “é possível que o contexto da educação experienciado por este educado em sua infância, o tenha influenciado de forma significativa e particular durante toda sua vida”. Compreende-se, a partir desta reflexão, que o contexto no qual crianças e adolescentes estão imersos os influencia, inclusive no que se refere aos conhecimentos que tem sobre os direitos que dizem respeito a eles e podem constituir um marco em sua trajetória de cidadãos que lutam pelos seus direitos.

A escuta sensível desta narrativa, pelo viés do protagonismo infantojuvenil, trata-se do reconhecimento de crianças e dos adolescentes na condição de pessoas em si mesmas, e como seres de iguais-diferentes dos adultos, que são sujeitos da história (SANTOS et al, 2014).

Na condição de pesquisadora em busca de uma posição de interlocutora, compromissada com o cuidado de interpretar os pontos de vista, e estando num momento de “processo de textualização” (MACEDO, 2014, p.108), foi possível atribuir sentido à narrativa expressa nesta carta, uma vez que seu conteúdo externaliza uma realidade da qual a pesquisadora como sujeito histórico e social também vivencia.

A próxima carta foi escrita por Florzinha em que apresenta como tema o direito em seguida à realização da leitura do debate sobre direitos da criança e do adolescente.

Assim como na leitura da carta anterior, nesta próxima, a escuta que se propõe é a resposta responsável que parte da escuta do outro, pressuposto básico da educação de qualidade e da pesquisa, pois a “responsabilidade genuína só existe onde existe o responder verdadeiro” (BUBER, 2009, p.49).

Compreende-se que escutar é deixar prevalecer a dimensão humana nas relações e é condição para que se estabeleça o diálogo em que existe reciprocidade. Os processos de escuta colocam-se para além do ouvir, atingindo a esfera do direito à escuta. De acordo com Nunes (2009, P.44):

A escuta sensível é acima de tudo a presença mediativa considerada mais simples da consciência de estar, do aqui e do agora, percebidos no menor gesto, na menor atividade da vida cotidiana. Ela reconhece o outro em sua totalidade de indivíduo complexo, dotado de liberdade e pensamento criador

A ação de escutar a criança e o adolescente contribui para fortalecer processo de construção da autonomia e da participação, sendo um ponto de partida para que os adultos promovam mudanças em relação a elas, tornando a realidade mais condizente com suas demandas.

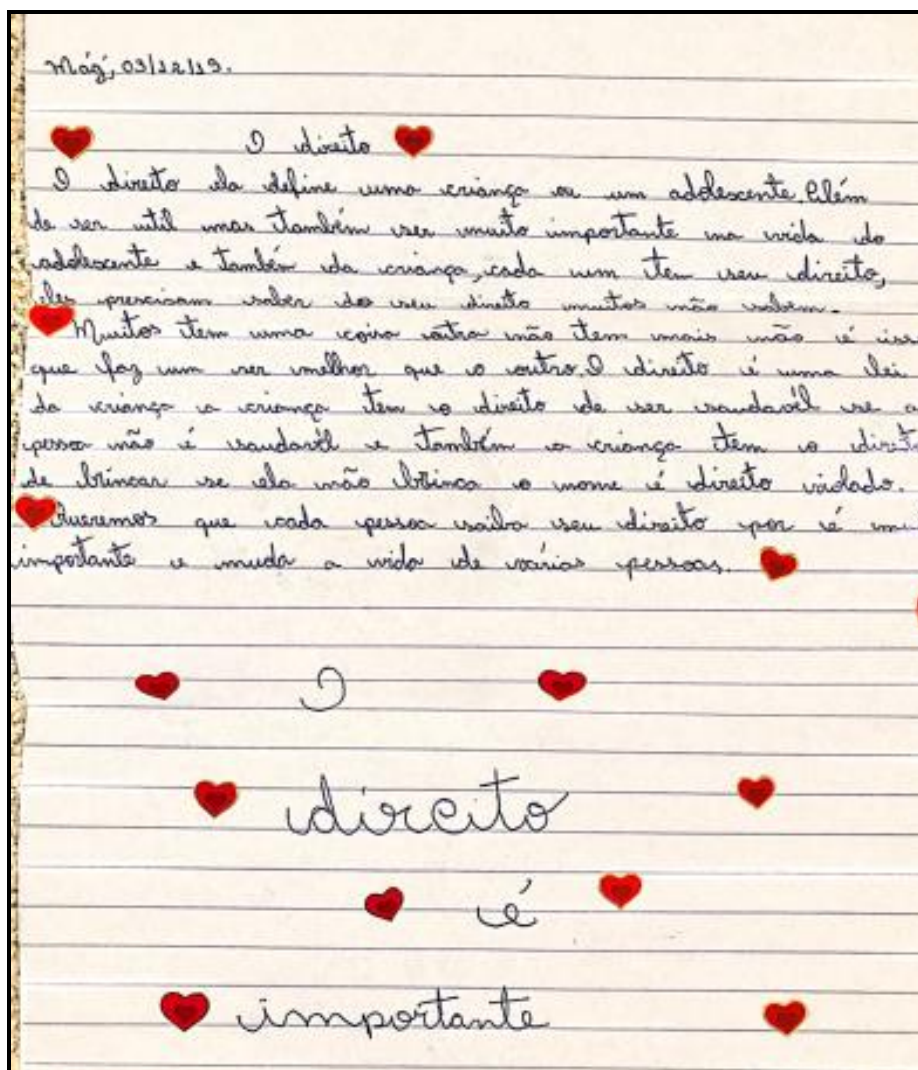


Figura 24 – Carta 2

Fonte: Arquivo pessoal da autora (2019)

Neste documento privado, observa-se que a escritora demonstra ter a percepção de que os direitos são muito importantes na vida de crianças e adolescentes. A expressão deste pensamento permite o aprofundamento sobre a temática do ponto de vista de uma criança.

Ao compartilhar este pensamento por meio desta carta, ela entra em uma ação protagonizadora como possibilidade para formação humana pautada no respeito à sua autonomia.

De acordo com Freire (2009, p.59), “o respeito à autonomia e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros”.

Na teoria freiriana, o respeito à autonomia se faz por meio de práticas que possibilitem que os sujeitos assumam-se como seres pensantes, incluindo o reconhecimento de seus direitos e a exercitá-los, sempre em relação à coletividade.

A autonomia concebida como uma das categorias da obra de Freire contém, em sua essência, humanização, portanto, é um processo de construção histórica que se erige a partir das experiências da existência humana (MACHADO, 2005). Abstrai-se desta análise que, ao escrever a carta anunciando a importância dos direitos de crianças e adolescentes por meio de uma experiência da escrita de uma carta, ela vivencia a construção de sua autonomia.

Outro aspecto relevante é que esta fonte documental anuncia a existência de um ego, ao iniciar a carta com as palavras “[...] *além de ser útil, mas também ser muito importante na vida do adolescente e também da criança [...]*”, ela escreve sobre direitos dos quais também é possuidora. Ao discorrer sobre pessoas que vivem neste período da vida, também fala de si, enquanto criança que é, que está sendo.

Assim, ao escrever o texto na primeira pessoa, revela-se como escritor-sujeito desta fonte documental. Sujeito esse que possui presença contínua no texto, aludindo à caracterização da carta como egodocumento. Nas palavras de Britto e Coradi (2018, p.5) “o que diferencia egodocumentos dos demais documentos é justamente a questão da personalidade do autor fazendo-se presente no texto”.

Trata-se aqui de pensar o documento escrito como fonte de pesquisa, tendo como base, estudos sobre a “história das ideias” e/ou “história das mentalidades”. Contudo, é Dekker (2002) quem alerta que não basta que o egodocumento seja analisado, considerando somente a descrição/apresentação de um fato, mas que se deve levar em conta que a escrita de uma carta possui uma função em seu contexto social.

Portanto, a escrevente desta carta é uma pessoa que vive a infância e pensa sobre ela sinalizando que aqueles que nela vivem “[...] *cada um tem seu direito* [...]”. Com isso o seu “ego” se faz de algum modo presente na narrativa, uma vez que ela, enquanto pessoa que constitui parte de uma infância, também é possuidora de direitos. Existe aqui certo grau de subjetividade que não poderia passar despercebido em uma leitura mais atenta.

A frase “[...] *eles precisam saber de seus direitos, muitos não sabem* [...]” revela o conhecimento da escrevente de que no contexto social na qual está inserida nem todas as crianças e adolescentes sabem de seus direitos. Pode-se entrever que existe nestas palavras uma reflexividade autobiográfica, haja visto que reflete uma experiência cultural que envolve uma cadeia de significados de suas vivências.

Passegi *et al* (2014, p.5) explicam que:

Pela reflexividade autobiográfica, a criança dota-se da possibilidade de se desdobrar como espectador e como personagem do espetáculo narrado; como pensador e como objeto pensado; enfim, como objeto de reflexão e como ser reflexivo. Essa relação dialógica entre o ser e a representação de si que se realiza pela reflexividade autobiográfica confere à criança, ao jovem, ao adulto um modo próprio de existência, pela probabilidade de voltar-se sobre si mesmo para explicitar o que sente, ou até mesmo perceber que fracassa nessa difícil tarefa de (re) elaborar a experiência vivida, com a ajuda da linguagem em suas mais diversas formas.

Neste sentido, esta carta funciona como local de enunciação da criança como pensadora sobre a realidade que a cerca e com possibilidade de argumentação sobre suas experiências vividas.

Na escrita em que diz que “[...] *muitos tem uma coisa e outra não tem, mas não é isso que faz um ser melhor que o outro* [...]”, ela explica como percebe as desigualdades sociais existentes em sua realidade, argumentando que as mesmas não designam a superioridade de um ser sobre o outro. A percepção do mundo das relações, que vem a lume em suas palavras, permite aos adultos problematizarem esta realidade e repensá-la do ponto de vista de uma criança, enquanto se torna, para esta, uma possibilidade de organizar seus discursos a partir de elementos de sua realidade. É à medida que conta o que percebe ou o que lhe acontece que emerge a “consciência de si” (PASSEGI *et al*, 2014).

Na parte final da carta ela escreve “[...] *queremos que cada pessoa saiba seu direito por é muito importante e muda a vida de várias pessoas* [...]”. Nesse registro é possível evidenciar sua visão de mundo não restringindo a necessidade de acesso ao conhecimento de direitos apenas às crianças e adolescentes, mas a todas as pessoas. Em seu modo de

narrar, expressa o reconhecimento sobre a importância dos direitos para mudar a vida das pessoas.

A leitura da carta trouxe à pesquisadora a seguinte questão: “O que nos diz essa narrativa? Se por um lado pode abrir caminho para refletir sobre as argumentações de uma criança em relação à importância dos direitos que dizem respeito a ela, por outro lado, também leva a refletir que, se o que se deseja no mundo adulto é propiciar experiência de autonomia por meio do protagonismo, aqui exercido na escrita de uma carta, por outro lado é preciso levar a sério a escuta do que está e como está a dizer como compreende e como percebe o mundo em que vive. Esta escuta do adulto vai além de acenar com um sim ou com um abanar de cabeça que concorda com o que está a dizer, e acolhê-la, assim como também seus pensamentos como legítimos de um ser humano que tem o poder da fala.

A próxima carta foi escrita por Docinho, uma adolescente.

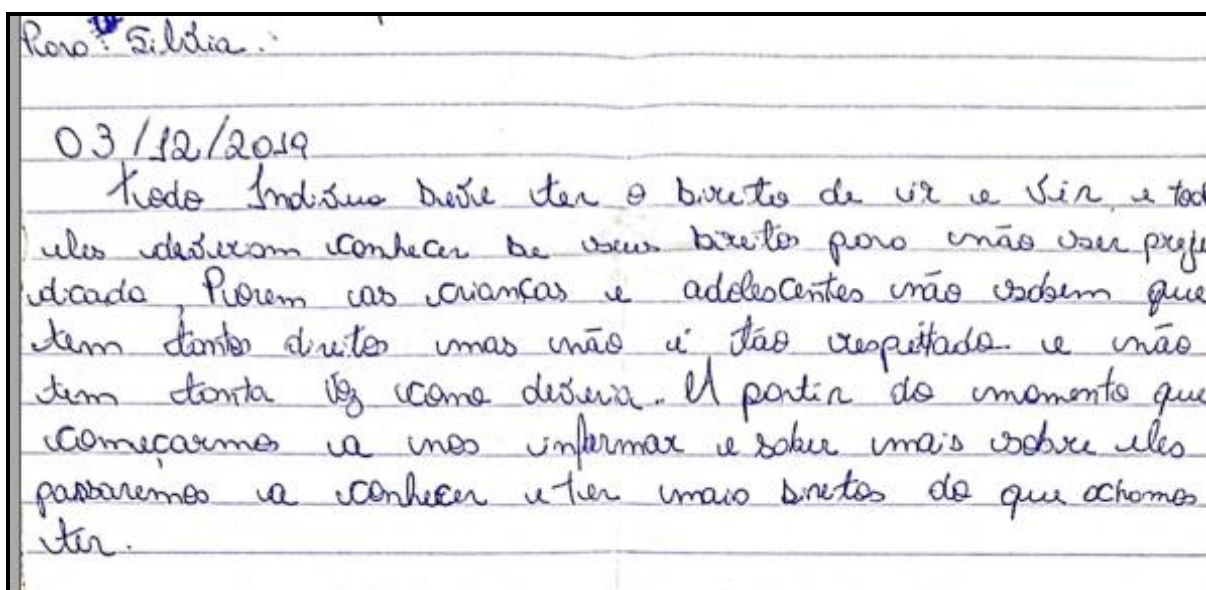


Figura 25 – Carta 3

Fonte: Arquivo pessoal da autora (2019)

A organização do texto e sua materialidade apresentam um diálogo que se estabelece em forma de comunicação escrita. Falar em diálogo é falar em relação humana. Quando uma relação envolve crianças e adolescentes, envolve formação humana, que traz também em cena a linguagem que se vincula à presença do ser, que se faz por meio das atitudes do homem frente ao mundo, explicitadas nas palavras-princípio “Eu-Tu” (BUBER, 2009). Em contraposição, o “Eu-Isso” afasta a reciprocidade e instaura o “eu

egocêntrico”. O “Eu-Tu” é condição para o diálogo autêntico no qual os seres humanos deixam de ser objetos, estabelecem relação entre si e, nesta relação, desvelam a realidade, tal qual esta adolescente o fez ao enunciar estas palavras iniciais.

Para Pena et al (2018, p. 9):

Na filosofia buberiana existem três tipos de diálogo: o autêntico, no qual há uma reciprocidade viva entre os interlocutores, podendo ser falado ou silencioso, considerado raro pelo autor; o diálogo técnico, fruto da necessidade de um entendimento objetivo, de informação; e o monólogo disfarçado de diálogo, o qual não é diálogo enquanto forma de vida, isto é, que tem aparência de um diálogo, mas não a sua essência.

Paulo Freire (1975, p. 93) afirma que “o diálogo é este encontro dos homens, mediatizados pelo mundo, para pronunciá-lo, não se esgotando, portanto, na relação Eu-Tu”. O diálogo impulsiona o pensar coletivo em relação à realidade e a repensar sua construção de modo crítico.

Esta criticidade é comunicada no texto desta carta quando a sua escritora afirma que “ [...] *todo o indivíduo deve ter o direito de ir e vir e todos eles devem conhecer seus direitos para não ser prejudicado [...]*”. Numa reflexão sociológica, baseada nas contribuições de Alfred Schutz, esta narrativa expressa a subjetividade da adolescente que se encontra em uma determinada realidade social, a qual deve ser considerada para afastar o risco de que seu pensamento seja interpretado de maneira isolada ou padronizada.

A vertente da sociologia fenomenológica de Schutz (1979) permite ler as palavras da carta e questionar se é plausível ter acesso ao significado subjetivo para compreendê-lo cientificamente. A resposta para tal questionamento é de que o pesquisador, na condição de intérprete, precisa considerar que o mundo da vida cotidiana é a condição que serve de referência para que o sujeito explique o mundo, ou seja, a subjetividade está sedimentada nas suas experiências vividas. Em síntese, estas vivências permitem a construção de um estoque de conhecimentos

Fanton (2011, p.10) na perspectiva de Schutz diz que:

O estoque de conhecimento de cada indivíduo é determinado biograficamente (ou historicamente), pois ele é o “produto” das experiências vividas, das explicações e dos questionamentos que o indivíduo realizou durante sua vida e, ainda, das suas escolhas entre determinadas ações. Nesse sentido, cada estoque de conhecimento pode ser considerado único em sua articulação biográfica, possuindo sempre um “componente privado” – o que não deixa de evidenciar também o seu limite

Ao considerar estes elementos teóricos, pode-se voltar novamente o olhar para a escrita desta carta e tomá-la como uma comunicação que possibilita a construção da intersubjetividade na relação entre a adolescente e a pesquisadora, que compartilham da mesma realidade social em que nem todas crianças e adolescentes conhecem seus direitos. Esta comunicação apresenta caráter histórico à medida em que, a partir dela e nela, as experiências vividas podem ser transmitidas e compreendidas.

Ao utilizar a narrativa escrita por meio de cartas como instrumento de investigação neste estudo e ler a seguinte frase: “[...] *crianças e adolescentes não sabem que tem tantos direitos, mas não é tão respeitado e não tem tanta voz como deveria* [...]”, depara-se com conteúdo que denuncia a condição de crianças e adolescentes brasileiros em relação aos seus direitos. Embora a escrita da carta tivesse como destinatária a pesquisadora, o teor desta escrita epistolar fornece subsídios para compreender que, na percepção desta adolescente, não há respeito aos direitos, associando esta situação à ausência de voz das crianças e adolescentes.

A leitura da frase “[...] *a partir do momento em que começarmos a nos informar e conhecer mais sobre eles passaremos a conhecer e a ter mais direitos do que achamos ter* [...]”, suscita pensar o quanto receber informações sobre seus direitos e conhecê-los torna-se um instrumento de defesa para que crianças e adolescentes possam exercê-los, bem como lutar para efetivar sua garantia.

À primeira vista, pode parecer óbvio e recorrente quando a adolescente trata deste assunto, no entanto, sua escrita está contextualizada em uma história construída socialmente sobre os direitos desta população. Esta construção se observa no texto da Constituição Federal de 1988 que em seu artigo 227⁴⁶ assegura a proteção integral à criança e ao adolescente e no Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990), que os reconhece como sujeitos de direitos a quem deve ser aplicada a proteção integral.

Estes direitos são resultado de lutas e movimentos sociais políticos travados ao longo de décadas, tanto em âmbito nacional quanto internacional. Ao mesmo tempo em que se constata avanços na legislação, por outro lado também está claro que crianças,

⁴⁶ CF/art.227- É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

tanto no Brasil quanto no mundo, não são respeitadas em suas múltiplas dimensões. Não são respeitadas como sujeitos históricos e de direitos.

A sociedade contemporânea tem sido testemunha de infâncias nas quais encontram-se crianças lançadas de edifícios, crianças mortas por companheiros de suas mães, crianças violentadas sexualmente, crianças afogadas em travessias de migrações nos mares, crianças presas em gaiolas, crianças com ideações suicidas, crianças em dependência química, crianças exploradas para o trabalho, para pornografia, para o sexo. São muitas, diferentes e constantes as violações aos direitos infantojuvenis.

Apesar de presente se fazer presente nos discursos sociais e políticos, garantindo visibilidade à formulação e execução de políticas públicas para a infância e de existir legislação para proteção jurídica, é interessante observar que isto não é o suficiente, pois;

O reconhecimento da criança como sujeito de direitos em uma lei específica se constituiu a partir de muitos anos de luta, de debates e embates pelos movimentos sociais, em fóruns, congressos e discussões para que a criança tivesse seus direitos assegurados pelo Estado. Contudo, a conquista efetiva dos direitos das crianças só se dará em articulação com questões mais amplas, relacionadas às transformações políticas, culturais e econômicas da sociedade, podendo-se afirmar que os direitos das crianças ainda permanecem mais no papel do que na prática (GONÇALVES, 2016, p.2).

Por fim, ao escrever a narrativa na primeira pessoa do plural dizendo “[...] *a partir do momento em que começarmos*[...]” ela se anuncia como sujeito da história da construção social dos direitos de crianças e do adolescente e contribui para que não seja uma história não revelada, pois, na partilha por meio da escrita entrelaça-se com outras histórias, e assim vai constituindo saberes e ampliando sua consciência sobre os direitos e também permitindo-se reconhecer-se como ser humano.

A carta a seguir foi escrita por Dora aventureira, uma criança. Conforme será observado na próxima carta, uma das formas de expressão escrita foram os enfeites com corações. Os desenhos não são uma cópia, mas sim uma construção para comunicar uma ideia, um sentido, um significado ou sentimento. Nos desenhos existem mensagens intrínsecas que querem ser enviadas. É preciso considerar também que “a criança pensa por imagens, não por conceito” (ANTÔNIO; TAVARES, 2013, p.31).

O desenho dos corações na carta remete a refletir sobre a existência de uma imaginação, tal qual a define Bachelard (1989, p.17) dizendo que ela não é “a faculdade de

formar imagens da realidade; mas sim a faculdade de formar imagens que ultrapassam a realidade, que cantam a realidade. É uma faculdade de sobre humanidade”

Há também que se pensar em uma manifestação de amorosidade nesta escrita em resposta à formulação do tema proposto. Freire (1996), em sua obra intitulada “Pedagogia da Autonomia”, defende a ideia de que a afetividade não se acha excluída da cognoscibilidade.

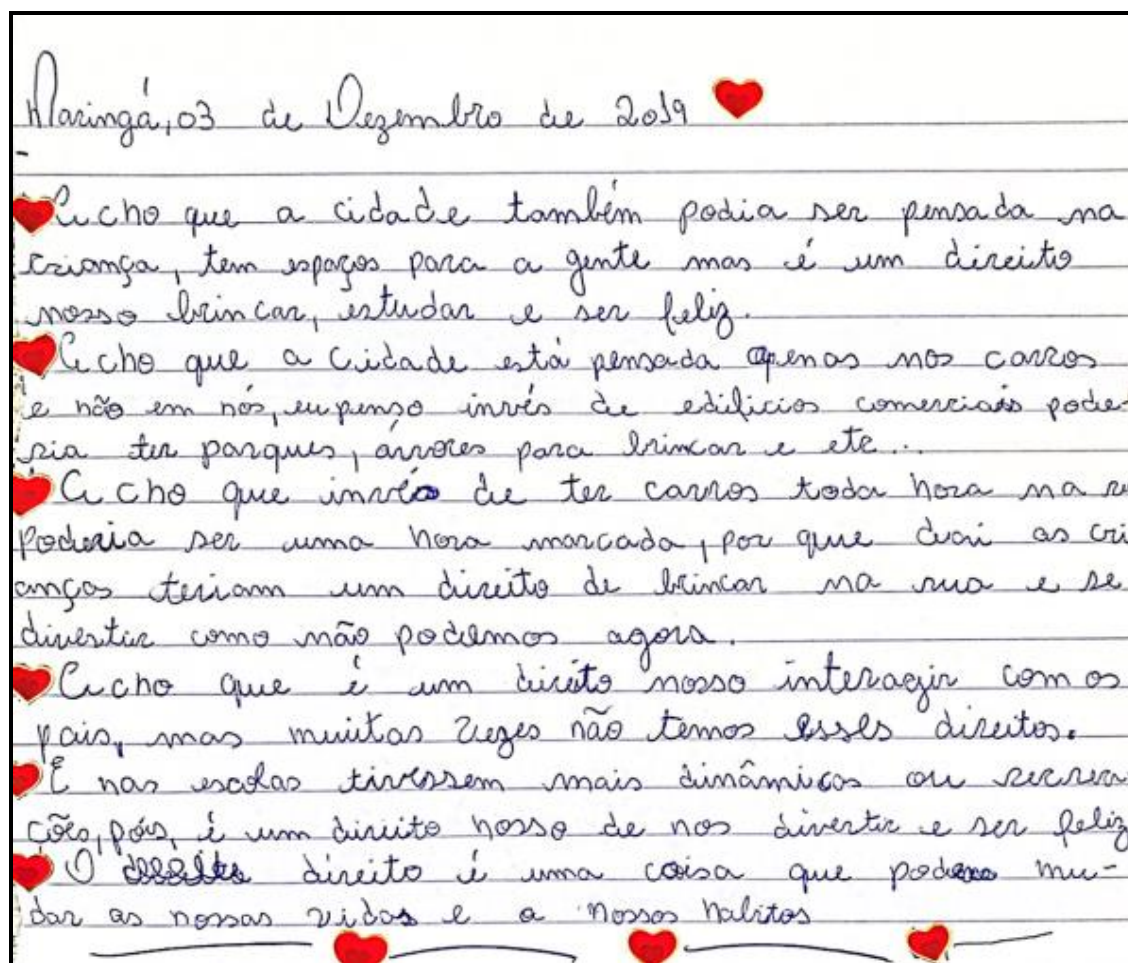


Figura 26 – Carta 4

Fonte: Arquivo pessoal da autora (2019)

Os lócus que a escritora utiliza para fazer menção aos direitos é a cidade. Ao dizer “[...] eu acho que a cidade também podia ser pensada na criança, tem espaços para a gente, mas é um direito nosso brincar, estudar e ser feliz [...]” ela se anuncia como sujeito e sua relação com o espaço. Apresenta com isso a complexa teia de articulações que estão presentes no espaço vivido, que envolve a construção de sentidos e significados (GAMALHO, 2016).

Esta ideia vem de encontro com a noção de que é no espaço que se pode “ler a realidade e possibilidades concretas de realização da sociedade. Esse é também o plano da vida cotidiana e do lugar. Aqui explodem os conflitos que sinalizam as contradições vividas” (CARLOS, 2020, p. 5).

Esta narrativa escrita permite ao adulto problematizar a compreensão da dinâmica espacial associada aos direitos de crianças e adolescentes pensadas a partir de uma criança. Ajuda também a refletir sobre a criança e o adolescente como sujeitos de espacialidades, empreendendo o esforço de atribuir-lhes o papel central na relação sujeito-espaço.

Mais adiante ela escreve, “[...] *acho que a cidade está pensada em carros em não em nós, eu penso em invés de edifícios comerciais poderia ter parques, árvores para brincar [...]*”, e se revela presente no texto como sujeito, apresentando a característica de um egodocumento com influência de elementos sociais, materiais e culturais, pois, o que “define este tipo de escrita é que contém a presença materializada do “eu” do autor no texto” (BRITTO; CORADI, 2018, p.2).

Na escrita, ela demonstra ter conhecimento sobre o espaço em que produz sua existência, tratando-se assim de uma biografia, pois, segundo Sarmiento (2018, p.6), o “conhecimento e percepção do espaço realizam-se no plano biográfico de cada criança e incorporam-se na sua própria personalidade, imbrincado com a sua constituição como pessoa e como sujeito”.

Por esta razão, a leitura desta carta suscita reflexões capazes de conduzir à percepção de que, na atualidade, as cidades são moldadas à imagem dos adultos e cada vez menos adequadas para crianças. Esta realidade que emana do adultocentrismo gera a exclusão e marginalização das crianças e a adolescentes nas cidades, levando-os a tornarem-se invisíveis dos espaços públicos urbanos. A consequência é o desaparecimento de crianças e a adolescentes dos e na cidade, uma vez que o direito a ela lhes é negado. Com este entendimento, pode-se tomar a escrita deste egodocumento como luta e resistência contra este desaparecimento.

Ao expressar “[...] *acho que ao invés de ter carro toda hora na rua, poderia ser uma hora marcada porque dai as crianças teriam direito de brincar na rua e se divertir como não podemos agora [...]*”, ela pensa a cidade e se pensa neste espaço no qual constrói “seu modo de ser, de seus saberes e concepções de mundo” (TAVARES, 2020, p.4).

Sarmento (2018, p.5) defende a ideia de que a cidade pode tornar-se um local com formas ricas de experiências para as crianças e adolescentes e também potenciar a cidadania, considerando que:

A cidade é um espaço de interações sociais múltiplas, onde as funções essenciais da vida individual e coletiva têm lugar. O que determina a possibilidade de potenciação da cidadania é o desenvolvimento de políticas urbanas que permitam a concretização do reconhecimento e da participação das crianças. Políticas orientadas para o bem-estar das crianças e para a cidadania infantil podem potenciar participação e a urbanidade.

Em sua frase final ela registra que [...] *o direito é uma coisa que pode mudar nossas vidas e nossos hábitos* [...]” e tematiza a narrativa de si na realidade social em que vive. Ainda que a carta tenha uma conotação intimista e privada, tendo sido endereçada a um destinatário, o processo narrativo apresenta também um viés público ao tratar de conteúdo que abarca um sentido social amplo e que atinge outras categorias geracionais.

As ideias expostas potencializam a necessidade de os adultos pensarem sobre a criança e o direito à cidade, para além da construção de espaços físicos, convergindo para a valorização da participação infantojuvenil nos processos decisores de políticas públicas de planejamento e organização da cidade, para que possam ser ampliadas as possibilidades de interações das crianças com espaços urbanos e que terem efetivado seu direito à cidade.

A próxima carta apresentada foi escrita por Cebolinha, um adolescente.

Maringa 12/12/2019
~~13 anos~~ 13 anos
 Então eu entendi sobre os direitos das
 crianças que elas têm o direito de ser
 nos uma passagem para brincar e também
 pedem colocar a hora que quiserem mas
 eu não consigo brincar porque quase nunca
 mora na minha rua e se tem jogos de vídeo
 e computador por se divertir em casa eu não
 quero na ^{PTV} que a prefeitura está
 fazendo uma praça parquinho e um campo de futebol
 então como eu não tenho nada para fazer em
 casa e quero poder ter o meu direito de ser
 meu brincar e ter um espaço para ter
 um da eu vou ficar muito feliz

Figura 27 – Carta 5

Fonte: Arquivo pessoal da autora (2019)

Ao ler a carta deste adolescente, depara-se com reflexões que ele faz articulando os direitos com sua vida cotidiana. Ao expressar as palavras “[...] *precisamos brincar quando quisermos, mas eu não consigo brincar porque quase ninguém mora na minha rua e eu só tenho jogos de celular e de computador para se divertir [...]*”, ele conta como está sendo suas vivências de um sujeito da infância que não exerce o direito de brincar. Seu pensamento se centra em descortinar uma realidade que não é somente sua, mas compartilhada por milhões de crianças e adolescentes em todo território nacional. Como sujeito de seu tempo, sujeito histórico que é, ele declara em suas palavras como é o mundo da vida e como são suas atividades relacionadas ao brincar em uma sociedade onde há o predomínio da tecnologia da informação. Desenvolver atividades lúdicas no celular e em computadores constitui parte da atividade social infantojuvenil na atualidade.

É Schutz (1979) quem teoriza que o mundo da vida é o fundamento do mundo científico. Assim compreendida a dimensão da vida humana para as Ciências Sociais, no presente estudo, o conhecimento do mundo da vida do escritor desta carta que é um e adolescente, traz a possibilidade de pensar sobre o cotidiano de crianças e adolescentes que vivem sem ter com quem brincar nas ruas dos bairros onde moram.

O mundo da vida é o mundo no qual os fenômenos subjetivos anonimamente ocorrem e que, de alguma forma, estão influenciando os atos presentes dos sujeitos. Nesse sentido, este mundo da vida é o nosso solo a partir do qual se tematiza a realidade do mundo. O mundo da vida é o mundo pré-científico ou o mundo da vida humana prática. Em outras palavras, é o mundo da cultura compartilhado por todos os mundos particulares, justapostos uns aos outros, e que estão dando um significado unitário universal para o mundo da vida. Neste horizonte cultural todos os nossos modos de ser existencialmente: o homem natural está voltado para o mundo em todos os seus atos, preocupações, intenções. Em última análise, é o mundo da subjetividade de nossa vida diária (referência).

Ao dizer: “[...] *eu tava vendo na TV que a prefeitura tava fazendo uns parquinhos e um campinho junto, então como eu não tenho nada para fazer em casa eu quero pedir que façam um desses lá no meu bairro, lá tem bastante espaço, se tiver um lá eu vou ficar muito feliz [...]*”, legitima sua condição de sujeito de direitos, como aquele que pode expressar livremente seu pensamento conforme preconiza a Convenção sobre os Direitos da Criança (ONU, 1989), a qual assegura à criança e ao adolescente a liberdade para omitir pontos de vista.

A maneira como pronuncia seu pensar contribui para romper com a ideia de que a criança e o adolescente são seres incapazes de narrarem sobre si mesmos. Escutar e respeitar o que eles têm a dizer e ao que são capazes de fazer-dizer é um pressuposto basilar de quem os reconhece como sujeito de direitos (SANTOS, 2021).

Nasce aqui um desafio epistemológico na pesquisa com crianças e adolescentes que é a necessidade da problematização sobre o que os pesquisadores compreendem sobre criança como sujeito de direitos. Para Santos (2021), esta compreensão pode ser alcançada à medida em que se considera válida a ação da criança e também de reconhecer suas especificidades que se manifestam em seus diferentes modos de ser, de pensar, de interpretar e reinventar o mundo.

Desta perspectiva, busca-se evidenciar que a criança como sujeito de direitos ultrapassa a garantia legal que está expressa em diversos documentos legais.

5.1.2 Relato do 1º encontro *online*

Data: 08/06/2020

Quadro 10- Organização dos procedimentos para pesquisa de campo do primeiro encontro online

Data	Participantes	Conteúdo	Objetivos
Data: 08/06/2020 Horário: 14h (1º encontro online)	Docinho 18 Anos Florzinha 10 anos	<p style="text-align: center;">INÍCIO</p> <ul style="list-style-type: none"> - Boas-vindas - Apresentação <p style="text-align: center;">DESENVOLVIMENTO</p> <p>Iniciação</p> <p>Estamos vivendo um novo momento no Brasil e no mundo. (contextualizar a COVID 19)</p> <p>Fase de questionamento</p> <ul style="list-style-type: none"> - Como tem sido esta nova rotina para vocês? - Vocês estão realizando atividade escolar em casa? (narrar para eles que também estou tendo aulas remotas com minha professora) - Como tem sido este momento de realizar estas atividades? Como pensam sobre isso? <p>Fase conclusiva</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fazer o fechamento retomando o objetivo do grupo que são as narrativas por meio de cartas. - Falar sobre eles escreverem uma carta sobre a relação COVID 19 /isolamento e a relação com a escola. - Organização para o próximo encontro <p>Tema da carta: O isolamento social e a escola. Como tem sido ficar em casa nestes dias de isolamento. Como percebem as atividades escolares que desenvolvem em domicílio. Narrar aspectos que acham relevante sobre o tem discutido hoje.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Recepcionar os participantes com boas-vidas - Agradecer pela participação e continuidade na pesquisa - Retomar os objetivos da pesquisa - Discutir a questão do isolamento social e estabelecer uma relação com a escolarização

Fonte: SILVA; PAULA (2020)

5.1.2.1 Impressões e reflexões

Conforme foi relatado anteriormente, esta pesquisa foi planejada para ser realizada por meio de acontecimentos presenciais. Com o início da pandemia, esta investigação seguiu seu andamento em ambiente virtual. Isto ocorreu porque devido às elevadas taxas de infecção por COVID-19, no Brasil e em todo o mundo, na área educacional as atividades em escolas, centros técnicos e profissionais e em universidades foram interrompidas para cumprir o protocolo do isolamento social.

Com essa mudança repentina, a orientadora e a pesquisadora pensaram a continuidade da pesquisa em ambiente *online*, considerando as especificidades deste momento histórico, guiando-se por princípios humanistas e buscando atender aos princípios éticos que modelam os estudos em Ciências Sociais.

Em suas várias formas e âmbitos, a produção do conhecimento no campo das Ciências Sociais sempre apresentou diversos desafios aos pesquisadores conforme demonstram estudos de Lukács (1977) Chaizzotti (2001), Martinelli (1998), Minayo (1994). No que se refere às pesquisas com crianças e adolescentes há também, por parte dos pesquisadores, um conjunto de preocupações em reconhecer a criança e o adolescentes com papel ativo nas pesquisas (SARMENTO, 2005) (CORSARO, 2011) (SANTOS, 2021).

Frente à pandemia, desenharam-se novos desafios para a produção do conhecimento partindo da problemática inicial: “ O que as crianças e adolescentes com câncer dizem, por meio de suas cartas e de suas narrativas sobre o direito à educação e suas vivências, a respeito do atendimento educacional hospitalar e domiciliar durante seus períodos de tratamento de saúde?”

Um dos desafios enfrentados foi que a continuidade do estudo refletisse o movimento real da realidade vivida por todos envolvidos na pesquisa. Portanto, a temática do primeiro acontecimento *online* foi voltada para reflexões sobre o isolamento social e a escola.

O ambiente virtual foi um novo objeto que se inscreveu no trabalho da pesquisadora. Para crianças e adolescentes também se deu do mesmo modo, uma vez que a configuração de relações educacionais online também foi uma novidade. Diante disto, outro desafio que emergiu foi a concordância dos participantes em permanecerem ou não na pesquisa, uma vez que esta ocorreria em ambiente virtual.

Após conversar com eles, explicando com palavras que conseguiriam compreender, que a pesquisa teria continuidade de forma virtual e que, caso não fosse da vontade deles, poderiam desistir sem que isso lhes causasse algum prejuízo, três decidiram desistir de permanecer na pesquisa. Agostini e Moreira (2019, p.4) reforçam que “crianças também precisam saber que têm o direito de desistir e que a decisão de não participar será respeitada, e que eles podem parar a qualquer momento sem consequências”.

Como os participantes do estudo têm o papel essencial no processo de pesquisa científica, decidiu-se prosseguir com a pesquisa com dois participantes.

Neste primeiro encontro *online*, eu estava muito nervosa e ansiosa. Senti-me assim porque não sabia se eles iriam gostar ou não. Estava com muita saudade deles. Neste dia somente a Docinho e Florzinha participaram.

A professora Ercília/Mafalda, participou do grupo. Ela apresentou o objetivo da pesquisa e dialogou com eles. Isto foi muito importante, pois senti-me aos poucos mais segura. Naquele momento estava pensando em como é diferente ser a professora e ser a pesquisadora. São dois papéis distintos, acredito que pensar assim também influenciou meu nervosismo. O tema abordado foi falar sobre a questão do isolamento social.

Percebi que Docinho e Florzinha sentiram-se à vontade para narrarem suas visões e sentimentos sobre o isolamento. Dialogamos a respeito dos impactos na questão escolar. Como está sendo para elas passar por este momento e realizar as atividades e tarefas escolares em casa e por meio de ensino virtual.

5.1.2.2 Análises

Este primeiro acontecimento *online* iniciou-se com a fala da professora Ercília/Mafalda que agradeceu a todos a participação no estudo. Em seguida, ela passou a palavra para a pesquisadora que, após cumprimentar os participantes, lembrou que eles foram convidados para fazerem parte da pesquisa que é realizada na Universidade Estadual de Maringá, no Departamento de Educação, sob a orientação da professora. Ela explicou, também, qual o objetivo da pesquisa, que era conhecer como foi o processo de escolarização deles no momento em que estavam em tratamento. Além disto, lembrou que havia sido combinado que em cada encontro seria debatido um tema e que em seguida eles escreveriam uma carta expondo suas ideias, argumentações e pontos de vista sobre o tema debatido.

Ao explicitar a nova condição de continuidade do estudo a pesquisadora disse:

Magali: “[...] nós fizemos o primeiro encontro e depois...estamos vivendo hoje esta situação e não é possível nós fazermos o encontro presencial. Vamos fazer online. Estamos retornando hoje e iremos continuar com a mesma dinâmica. Qual é? Nós vamos conversar, trocar algumas ideias, na verdade fazer uma roda de conversa e depois vocês irão escrever uma carta sobre o que foi conversado [...]”.

Magali: “[...] estamos retornando hoje e como faz tempo que a gente não se vê... Estou morrendo de saudades, com o coração tá apertadinho aqui...hoje a gente quer conversar com vocês sobre esta questão de tudo o que está acontecendo. Como vocês estão vendo, como vocês estão percebendo esta questão do vírus, que a gente precisou ficar neste isolamento. Como está sendo para vocês e o que vocês percebem disso hoje? [...]”.

Mafalda: “[...] A gente queria saber de vocês. A escola em que vocês estudam...se é da prefeitura, do Estado, particular. Como vocês estão fazendo. Se estão conseguindo dar continuidade na escola. Como que está sendo? Vocês podem falar um pouquinho para a gente? [...]”.

Florzinha: “[...] Eu estudo na escola que é da prefeitura [...]”.

Magali: “[...] E como você está vendo esta questão de tudo o que está acontecendo.... [...]”.

Mafalda: “[...] a escola tá fechada. Não tem condições... [...]”.

Florzinha: “[...] tá mais ou menos porque é muito ruim ficar em casa o dia inteiro. Eu achava que eu queria férias, mas agora eu não quero não [...]”.

Mafalda: “[...] O que você acha que é mais cansativo de ficar em casa? [...]”.

Florzinha: “[...] É que eu acho que não tem muita coisa para fazer dentro de casa [...]”.

Magali: “[...] e você Docinho? Como que tá sendo? [...]”.

Docinho: “[...] Ah...muito ruim, muito ruim porque nunca estudamos assim online. Tudo diferente do que a gente pensava. E sem contar que os professores estão enfiando matéria na gente. Eles não estão se preocupando se a gente tá estudo, aprendendo ou não. Eles só tão fazendo o que eles tem que fazer. E tá bem difícil, porque daí ...igual...se ele passar uma atividade hoje (de manhã)

eu tenho que fazer e entregar hoje sete horas da noite. Então tá bem difícil [...]”.

Magali: “[...] e para você Florzinha ...tem muitas atividades? Como que está esta questão da escola? [...]

Florzinha: “[...] Tenho muitas atividades. Tenho na escola de manhã e na escola de tarde. Mas a de tarde é que manda mais. Tem bastante tarefa. Eu fiquei ontem o dia inteiro fazendo uma parte da tarefa e hoje eu ia fazer mais um pouco [...]

Magali: “[...] Já que está tendo este grande volume de atividades...gostaria de saber de vocês....está sendo diferente de quando era em sala de aula? [...]

Docinho: “[...] Para mim sim. Totalmente diferente [...]

Florzinha: “[...] eu também... [...]

Mafalda: “[...] tem alguma atividade/disciplina que vocês estão gostando ou tá tudo ruim? [...]

Docinho: “[...] Para mim não tem uma atividade que a gente consegue se engajar e estudar realmente e aprender. Porque a gente só tá fazendo por fazer, entendeu? Os professores não estão ligando muito para isso. Se a gente tá aprendendo ou não. A gente só tá fazendo para entregar a atividade. Então realmente não tô aprendendo nada. Só tô fazendo. Mas....tá difícil [...]

Magali: “[...] você Florzinha? Como você vê esta questão? [...]

Florzinha: “[...] Eu vou fazendo, mas tenho que prestar muita atenção, porque se eu ler muito rápido, daí eu não consigo depois fazer e fico totalmente perdida [...]

Mafalda: “[...] Se vocês têm horário para entrar e assistir as aulas... [...]

Docinho : “[...] Sim. Tenho. Eu tenho que fazer tudo no período da manhã, que é o período que eu estudo e entregar as atividades até meio-dia, que é quando acaba as aulas. Aí, se não fizer estas atividades eu fico com falta [...]

Mafalda: “[...] e é pelo celular? [...]

Docinho: “[...] Isso pelo celular. As atividades que estão contando presença né? Então as gente faz as atividades e ganha presença. Então se eu não fizer, eu tô com falta [...]

Magali: “[...] e você Florzinha - Que horas geralmente você faz as atividades? Tem um horário fixo? [...]”.

Florzinha: “[...] Não. Tem um cronograma que eu tenho no caderno que vou tentar seguir nele. Segunda-feira faz matemática, português..... e vai assim. Só que daí eu tenho até quinta-feira para fazer. Eu recebo quinta-feira, e tenho que entregar quinta-feira. Só que na outra quinta-feira [...]”.

Magali: “[...] você faz as atividades sozinha? Como que é? [...]”.

Florzinha: “[...] N., meu pai e minha mãe estão me ajudando [...]”.

Magali: “[...] você está sempre pedindo ajuda ...você está conseguindo.... [...]”.

Florzinha: “[...] Quando eu tenho uma dúvida assim, eu sempre peço ajuda para eles. Ou quando eu já sei, eu já faço sozinha mesmo[...].”.

Magali: “[...] Já que vocês falaram sobre isso....eu fiquei curiosa em saber..... vocês disseram que vão fazendo, fazendo, fazendo....neste momento vocês acham que estão conseguindo aprender? [...]”.

Docinho: “[...] Eu pelo menos...eu tô mais preocupada em fazer a atividade para não ficar com falta, do que realmente aprendendo[...].”.

Magali: “[...] e você Florzinha....você vai fazendo a atividade, você acha que está conseguindo aprender....Como que tá isso? [...]”.

Florzinha: *É um pouquinho dos dois porque é muita atividade. Você tem que fazer tudo senão você acaba se enrolando. É muita coisa[...].*

Magali: “[...] não pode atrasar as atividades...é isso né? Tem que ir seguindo para não acumular[...].”.

Docinho e Florzinha: “[...] sim! [...]”.

Após realizar a escuta sensível das narrativas das participantes, pode-se observar que elas possuem modos próprios para expressam a realidade social em que vivem em relação ao processo de escolarização na pandemia.

Percebe-se, em suas narrativas, as singularidades de cada uma e seus pontos de vista sobre como está sendo o processo de aprendizagem neste momento e abre uma perspectiva para conhecer, com elas, os interesses delas, como enfatiza, Kramer (2005).

Suas proposições permitem conhecer os desafios que estão enfrentando com algo que lhe é novo, que ainda não conheciam como uma delas expressa dizendo: “*Tudo diferente do que a gente pensava*”. Estas são narrativas autobiográficas que revelam suas percepções de como era o processo de aprendizagem antes e durante a pandemia no ensino virtual.

Sarmiento e Oliveira (2020, p.1124) explicam a importância das narrativas infantis afirmando que:

Ao narrar, a criança, ainda que subordinada a regras sociais, tem sempre margem de iniciativa e decisão para reconstruir a sua realidade, e o faz na sua inteireza, com o seu pensar, o seu sentir e o seu querer, isto é, afirma-se como sujeito biográfico.

Esta inteireza remete às palavras de Nita Freire (2005) que relembra que Paulo Freire sempre declarava que: “Não penso somente com minha cabeça, penso com meu corpo inteiro” (p.394). Faz-se menção a este pensamento porque acredita-se que estas duas participantes não estão a falar somente com sua cognição sobre o que estão vivendo, mas também com suas emoções e sentimentos, enfim com seus corpos.

Em seus modos de participação reafirmam sua presença humana no mundo. Presença essa que segundo Freire (1997, p. 59):

[...] que não se faz no isolamento, isenta da influência das forças sociais, que não se compreende fora da tensão entre o que herdo geneticamente e o que herdo social, cultural e historicamente, tem muito a ver comigo”. E esse é um processo em aberto, num mundo e numa história também e aberto, como “um tempo de possibilidades e não de determinismo.

Essa presença é balizada pela consciência de si e do mundo. É aquela pautada na ética e na responsabilidade (FREIRE, 2000), tal qual se observa nas narrativas acima expostas. Deste entendimento, pode-se pensar que a participação infantojuvenil é um princípio para a presença da criança e do adolescente na história. Na história de si e do mundo.

Considerando os pensamentos e opiniões que eles expressam a partir das suas situações de vida, a escuta consciente e atenta pode tornar possível para o adulto criar o

senso de responsabilização sobre os integrantes da categoria geracional da infância (SARMENTO; OLIVEIRA, 2020).

As discussões sobre as vivências na pandemia continuam com diálogos que se seguem.

Magali: “[...] *vocês têm contato com colegas de vocês? [...]*”.

Docinho: “[...] *Sim [...]*”.

Magali: “[...] *vocês percebem que todos têm a mesma facilidade que vocês...de acessar a Internet [...]*”.

Docinho : “[...] *Não. Está sendo difícil porque algumas pessoas estão tendo que buscar as atividades na escola, por conta que não tem os materiais que os professores estão pedindo, então estão indo buscar porque eles não têm tipo...celular, computador [...]*”.

Magali: “[...] *Ah...entendi... [...]*”.

Florzinha: “[...] *A minha eu não posso falar tanto assim porque a minha não é online. Minhas atividades não são online, são livros que buscamos [...]*”.

Florzinha: “[...] *Na primeira semana vem tudo de uma vez, você pega todas as atividades de uma vez. A minha são atividades que a gente busca mesmo, ou dá o link para a gente fazer as atividades .Mas todo mundo vai buscar ou faz pelo link. Normalmente o link é uma atividade só para reforçar mais. Uma atividade só para não ficar sem fazer nada [...]*”.

Magali: “[...] *E esse volume de tarefas...vocês tinham tudo isso quando estava presencial? [...]*”.

Docinho: “[...] *Não! [...]*”.

Florzinha: “[...] *Muito ruim. Na minha escola é na primeira semana e na primeira semana vem tudo como se fosse na escola. Só que na escola vem tudo separado. Cada dia é uma matéria [...]*”.

Docinho: “[...] *Exatamente [...]*”.

Florzinha: “[...] *Agora tá tudo embolado. Você fez uma e já tem que ir para outra. E daí você perde tempo para fazer [...]*”.

Magali: “[...] *É isso então Docinho? [...]*”.

Docinho: “[...] *Aham ...a mesma questão da Florzinha porque eles estão mandando tudo de uma vez entendeu? Porque terminou o primeiro trimestre agora e eles já estão mandando coisa do segundo trimestre prá gente entregar amanhã já... [...]*”.

Magali: “[...] *Essa questão é complicada....É a primeira que estou ouvindo um depoimento assim...não tinha conversado ainda sobre isso [...]*”.

No registro deste diálogo manifesta-se a experiência humana, que vai enriquecendo-se à medida que as interações sociais acontecem no espaço e no tempo. Na perspectiva sociológica de Schütz e Luckmann (2009), ao longo deste processo de sociabilidade, as identidades humanas e a realidade social vão se construindo aos poucos e a vida experienciada em espaços institucionais abrem caminhos para olhar de modo crítico sobre as possibilidades do mundo (SOUZA FILHO et al, 2019).

Nas narrativas, as participantes expressam a compreensão de mundo que se faz à medida que agem na realidade em que vivem. Embora ambas tenham propósitos práticos diferentes em suas ações no cotidiano, ao compartilharem suas experiências a compreensão de mundo se expande porque adiciona novas concepções de mundo advindas das interações sociais (FRAGA, 2016).

As ideias e pensamentos que comunicam durante o diálogo convidam para um encontro com suas histórias de vida no espaço educacional online, trazendo representações do mundo social que permitem compreender um pouco os assuntos que lhes afetam e como está sendo o processo ensino aprendizagem na pandemia no contexto brasileiro, que está em consonância com a visão exposta por Valle e Marcon (2020, p.142) que relatam que:

O isolamento social, o trabalho remoto, o uso das tecnologias como ferramentas para mediar o processo de ensino e aprendizagem, as desigualdades no acesso e no uso as tecnologias escancararam as dificuldades que a escola possui de encontrar mecanismos para proporcionar aos alunos as possibilidades de interação e incluí-los no processo ensino-aprendizagem e, por conseguinte, implica em encontrar formas eficientes de aprender, escancarando as dificuldades que a escola tem de adaptar-se às novas rotinas.

Ao adentrar esta realidade, a partir dos pontos de vistas e das vivências das participantes deste estudo, pode-se ampliar o espaço de debate e reflexões sobre esta nova

realidade educacional imposta pela pandemia e repensar caminhos para novas práticas pedagógicas, levando em consideração o que dizem crianças e adolescentes nos espaços de participação.

Embora exista uma garantia legal sobre o direito de participação, ainda há muito o que se fazer para que a participação social de crianças e adolescentes seja efetivada para que sejam retiradas da invisibilidade participativa dos assuntos que lhes dizem respeito.

A Convenção sobre os Direitos da Criança (1989) é o primeiro documento onde o direito das crianças de participar em tudo que os afeta é reconhecido. Este texto reconhece o direito da criança e do adolescente expressarem suas opiniões e fazer com que ela seja levada em consideração.

Ainda discutindo sobre a questão da escolarização durante a pandemia, o diálogo continua.

Docinho: “[...] *Eu pensei que eu estava recebendo muita atividade porque eu estou no terceiro Colegial, mas não. A minha sobrinha, eles estão mandando um monte de atividade e ela tem quatro aninhos [...]*”.

Magali: “[...] *Quatro anos? [...]*”.

Docinho: “[...] *estão mandando um monte de atividade Você faz uma e tem mais três para fazer, entendeu? [...]*”.

Magali: “[...] *essa questão da escola ficar enviando um monte de atividades para uma criança de quatro aninhos. Como você vê isso Florzinha? [...]*”.

Florzinha; “[...] *É muito acúmulo de tarefa. Eu acho que a escola tá certa, mas ela também está errada. Porque primeiro que ela tem que pensar na gente, porque é muita coisa para a gente fazer . A gente não tem nem uma semana direito. É muita coisa para fazer. Eles mandando tudo acumulado. Tá aqui um monte de tarefa minha. Eu acho que eles estão certo e errado [...]*”.

Magali: “[...] *E você, Docinho? Você acha que a escola tá certa, tá errada.... [...]*”.

Docinho: “[...] *Na minha opinião ela tá certa no ponto que ela tem que mandar as atividade prá gente acompanhar porque a gente não pode perder o ano, porém ela tá errada no acúmulo de tarefa que ela tá mandando. Por exemplo: se eles mandassem atividade*

hoje e desse um descanso prá gente ...mas os meus professores estão mandando atividade dia de sábado e domingo[...]”.

Magali: “[...] *Nossa.. [...]*”.

Docinho “[...] *um acúmulo de tarefa muito grande, sem contar que se a gente tivesse na escola, eles não iriam estar passando isso, entendeu? Então eu acho que tá certo em um ponto, mas também tá errado em um ponto bem grande[...]*”.

Florzinha “[...] *teve um dia que eu fiquei até meia-noite fazendo atividade[...]*”.

Magali: “[...] *Nossa...é muita coisa, né? [...]*”.

Docinho “[...] *Sim [...]*”.

Magali: “[...] *A Florzinha falou uma coisa ali que eu achei interessante. Ela falou: eles não pensam na gente ... [...]*”.

Docinho “[...] *Exatamente [...]*”.

Magali: “[...] *E aí lembrando um pouquinho lá na escola no hospital ... vocês acham que eles pensam? [...]*”.

Docinho “[...] *Não... [...]*”.

Magali: “[...] *pensam em quem tá lá no hospital fazendo tratamento? [...]*”.

Docinho “[...] *Não... [...]*”.

Florzinha “[...] *Não... [...]*”.

Magali “[...] *se por um lado a escola é boa como vocês estavam dizendo, o hospital também tem seu lado bom que é o local onde faz tratamento da saúde, tem os profissionais que são preparados para ajudar e para atender. Mas vejam bem...a gente não é só uma coisa na vida. A gente não é só o paciente que está em tratamento. Igual vocês hoje. Vocês não são só o aluno que está em isolamento. Entenderam a comparação que estou fazendo? [...]*”.

Docinho “[...] *Sim... [...]*”.

Florzinha: “[...] *Sim... [...]*”.

Magali: “[...] *Então a criança e o adolescente que estão no hospital não só criança e o adolescente que estão no hospital e pacientes.*

Eles também são pessoas que precisam aprender, que precisam estudar, que precisam ter o desenvolvimento. Dentro das condições adaptadas do hospital é possível fazer isso sim. Então porque é que não está sendo ainda para alguns? Lembrando para vocês que existe o SAREH que é o atendimento educacional dentro de vários hospitais no estado do Paraná. Por meio dele, muitas crianças e adolescentes que estão internados foram e são atendidos. Mas hoje estamos falando da história de vocês, que assim como outros não tiveram professor no hospital [...]

Docinho “[...] Sim... [...]

Magali: “[...] Este é o grande questionamento nosso. Então como a Florzinha falou...eles não pensam na gente. Eles pensam na gente como paciente. Mas será que eles pensam na gente como pessoa que tem um direito? [...]

O encontro *online* prosseguiu com o seguinte diálogo:

Mafalda: “[...] É...eu também...eu queria conversar com vocês.... porque eu tenho algumas amigas que dão aulas em hospitais, mas agora elas estão afastadas. A Silvia falou que vocês fizeram tratamento em outras cidades [...]

Docinho: “[...]Aham... [...]

Florzinha: “[...] Eu fiz aqui em Maringá [...]

Mafalda: “[...] Aonde você fez tratamento em Maringá tinha professor Florzinha? [...]

Florzinha: “[...] Não, mas a professora a minha escola, (que eu era bem pequena) era muito legal. A diretora e a minha professora da minha sala foram dar aula para mim lá no hospital [...]

Mafalda: “[...] Ah...que legal...E como que eram as atividades que elas mandavam para você no hospital? [...]

Florzinha: “[...] Assim...como eu estava no infantil (assim...bem lá prá trás...), eu não achava que era difícil, mas também não era tão fácil, porque eu ficava punçionada de uma mão e era a mão direita. A mão que eu escrevo. Daí...era muito difícil escrever com a mão esquerda. Então eu achava bem difícil [...]

Magali: “[...] E você Docinho? [...]

⁴⁷Punção venosa periférica consiste na introdução de um cateter venoso na luz de uma veia superficial, de preferência de grande calibre. A punção ocasiona desconforto e tensão nas crianças e adolescentes, porque precisam permanecer longos períodos punçionados.

Docinho: “[...] *É...eu fiz o tratamento em Curitiba, mas lá não tinha professor nada e eu inclusive eu até quase reprovei no ano em que eu fiz a cirurgia, porque como não tinha professor e eu sempre tinha que tá faltando ...e daí eu levava o atestado, mas os professores não abonavam a falta né? Só tinha uma justificativa e aí eu quase reprovei por falta [...]*”.

Mafalda: “[...] *Você chagou a conhecer o SAREH? [...]*”.

Docinho: “[...] *Não! [...]*”.

Mafalda: “[...] *E faz tempo que você fez? Você lembra ou não? [...]*”.

Docinho: “[...] *Eu fiz esta cirurgia em 2016 [...]*”.

Mafalda: “[...] *Então era pra ter...você ficou bastante tempo internada lá? [...]*”.

Docinho: “[...] *Fiquei! [...]*”.

Mafalda: “[...] *Era para ter o trabalho destes professores. Quando o aluno sai da cidade o professor da escola tem que enviar o trabalho. Eles não enviavam? [...]*”.

Docinho: “[...] *Não !Não enviaram e aí também eles não era bem compreensivos. Porque daí eu alegava que estava no médico, mas eles não abonavam a falta. Eles só colocavam lá como uma justificativa [...]*”.

Mafalda: “[...] *E algum amigo te ajudava? Mandava as tarefas? [...]*”.

Docinho: “[...] *Sim. Mandava. Só que daí mesmo assim né? Porque a professora mesmo não liberava para os alunos mandar [...]*”.

Mafalda: “[...] *Eu já fui professora de hospital e tinha uma dificuldade das professoras das escolas entenderem que os alunos estavam internados [...]*”.

Magali: “[...] *Nós estamos falando sobre direitos, nosso trabalho tem a ver com isso, o que vocês vão colocar nas cartas vão expressar o que vocês viveram. O que acontece no caso da*

Florzinha – o hospital não tinha uma professora, mas ela tinha direito a isso. A Docinho a mesma coisa [...]”.

No diálogo estabelecido com as participantes, observa-se que, durante o período de hospitalização, o processo de aprendizagem foi diferenciado para ambas, considerando que uma delas realizou o tratamento em Curitiba e a outra em Maringá. Uma delas desenvolveu atividades educacionais no hospital, com a mediação da professora e da diretora da escola (ensino privado), porém, ambas não receberam atendimento educacional conforme garante a legislação vigente no Brasil.

Embora o período de tratamento delas seja anterior a 2018, ano em que foi sancionada a Lei nº 13.716/2018, que alterou o artigo 4º da LDB e assegurando expressamente o atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde, em regime hospitalar ou domiciliar, por tempo prolongado, no país já existia legislação consolidada, desde 1969, para garantir que crianças e adolescentes hospitalizados não interrompessem seu processo de escolarização devido ao internamento e tivessem garantido seu direito de acesso à educação nos hospitais, conforme preconizam os documentos legais bem descritos e relatados neste estudo que são: Decreto Lei n. 1044/69, Lei nº 6.20/75, Constituição Federal/88, Lei nº 8.069/90 (ECA), Resolução n. 41/1995 (CONANDA), Lei n. 9.394/96, Parecer CNE n.6/98, Resolução CNE/CEB nº 02/2001(ME), CNE/CEB nº 17/2001, Resolução nº 2, de 11/ 2001, Lei n. 11.104/2005, Resolução nº 04/09 de 2009, Lei nº 13.005/ 2014, Lei n.º 13.146/2015, Lei nº 13.716, de 24/ 2018.

No entendimento de Menezes et al (2020, p.6):

[...] ainda que as legislações vigentes demonstrem avanços para regulamentar o atendimento aos estudantes em tratamento de saúde, há escassez de políticas públicas que garantam a efetivação do atendimento escolar em ambiente hospitalar e domiciliar. Nessa perspectiva, iniciativas desse atendimento estão legalmente amparadas por normatizações que, cada vez mais, enfatizam o sujeito enquanto cidadão de direitos.

Aspectos oriundos das histórias de vida destas participantes sobre o processo de escolarização durante o tratamento revelam que não receberam atendimento educacional adequado “de acordo com suas características individuais de aprendizagem” (PAULA, 2005, p.42), caracterizando assim um cerceamento do direito à educação.

Ter acesso à educação durante o período de tratamento no hospital ou em domicílio é um direito social, humano e de cidadania, considerando-se que a “educação é um direito

de todos e que ela deve preparar para o exercício da cidadania e também possibilitar a participação do sujeito no desenvolvimento do país” (MENEZES, 2010, p.12).

O fato de ambas residirem no estado do Paraná e nele terem realizado o tratamento de saúde, remete ao Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar (SAREH, 2007)⁴⁸, cujo objetivo é garantir o acesso à educação para crianças e adolescentes que, devido às exigências do tratamento de saúde, necessitam ficar afastados da escola, permanecendo por breves ou longos períodos em hospitais ou em seus domicílios (PARANÁ, 2007) e também, aos atendimentos das prefeituras.

Conforme Menezes (2008, p.5):

A proposta do SAREH foi alicerçada nos princípios da política educacional do Estado do Paraná e no amparo legal vigente em nível estadual e nacional, visando atender educandos impossibilitados de frequentar a escola em virtude de situação de internamento hospitalar ou sob outras formas de tratamento de saúde, matriculados ou não no sistema de ensino, permitindo-lhes a continuidade do processo de escolarização, contribuindo para sua inserção ou a reinserção na escola de origem. O SAREH iniciou em maio de 2007 e é o fruto do reconhecimento formal do atendimento educacional em ambiente hospitalar, considerando a equivalência de frequência e aproveitamento escolar de cada educando.

Atualmente existem 19 hospitais no estado do Paraná, que são conveniados com o SAREH, recebendo o acompanhamento e supervisão da SEED-PR. À época do tratamento de Docinho, em Curitiba, o hospital no qual ela se tratava já era conveniado do SAREH e, no entanto, ela narra que não recebeu atendimento educacional quando lá permaneceu⁴⁹.

⁴⁸SAREH. Disponível em :

<http://www.gestaoescolar.diaadia.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=68>

⁴⁹Intuições conveniadas com o Sareh:

1. Associação Hospitalar de Proteção à Infância Doutor Raul Carneiro/Hospital Pequeno Príncipe – Curitiba;
2. Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia – APACN – Curitiba;
3. Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná – Curitiba;
4. Hospital do Trabalhador – Curitiba;
5. Hospital Erasto Gaertner – Curitiba;
6. Hospital Universitário Evangélico – Curitiba;
7. Hospital Universitário de Maringá - Maringá;
8. Hospital Universitário Regional do Norte do PR – Londrina
9. Hospital Universitário do Oeste do Paraná - Cascavel;
10. Hospital Infantil Dr. Waldemar Monastier – Campo Largo;
11. Hospital Regional do Litoral – Paranaguá;
12. Clínica H. J. – União da Vitória;
13. Hospital do Câncer de Cascavel – UOPECCAN;
14. Centro Hospitalar de Reabilitação Ana Carolina Moura Xavier – Curitiba;
15. Hospital do Câncer de Londrina - Londrina;
16. Comunidade Terapêutica Rosa Mística – Ponta Grossa
17. Comunidade Terapêutica Melhor Viver - Ponta Grossa

Uma das participantes relatou que realizou tratamento no município de Maringá em uma instituição de saúde que não era pública e demonstrou que a realidade é que não existia atendimento educacional garantido neste ambiente para crianças e adolescentes em tratamento de saúde. Esta narrativa sugere a falta de visibilidade da infância vivenciada por crianças adoecidas e demonstra, também, a necessidade de que a instituição mova esforços a fim de garantir o acesso à educação e colocar em marcha a “democratização na continuidade e acesso à educação” (ZAIAS; PAULA, 2009, p.5).

Quando Florzinha recebeu o diagnóstico e realizou o tratamento, segundo ela: “[...] *estava no infantil*[...]”. Por meio da escuta sensível de sua narrativa, pode-se conhecer a realidade por ela vivenciada e, também, por seus familiares e identificar que ela ficou afastada da escola, mas não recebeu atendimento educacional domiciliar.

A percepção atribuída à esta vivência instiga a busca para compreender porque crianças do ensino infantil, quando estão em tratamento de câncer e impossibilitadas de frequentarem a escola, não recebem atendimento educacional domiciliar? É preciso que as prefeituras se mobilizem para cumprir a lei.

Considerando que o ensino infantil é de responsabilidade da esfera municipal, adentrar e conhecer a realidade de Florzinha implica em refletir de qual “lugar de fala” as políticas educacionais estão sendo pensadas, formuladas e executadas em Maringá. É possível ampliar o olhar e questionar: como tem sido o atendimento destas crianças nos municípios brasileiros?

Considerando que esta é uma pesquisa etnográfica, estas reflexões levam a concordar com a afirmação de Oliveira e Daolio (2007, pp. 139) de que “a etnografia deve inserir-se no horizonte de compreensões das dinâmicas culturais de grupos sociais”. Ora, aqui está-se diante de um grupo social: crianças e adolescente em tratamento de câncer no município de Maringá.

Pode-se empreender o mesmo movimento de reflexão quando se escuta atentamente a narrativa de Docinho dizendo: “[...] *eu até quase reprovei no ano em que eu fiz a cirurgia*[...] “ e “[...] *eles não eram compreensivos [...]*”, pois não há indicativo de que ela foi acolhida em suas necessidades individuais de aprendizagem, em suas angústias por vivenciar a doença em si, sem saber se iria sobreviver e também em suas expectativas de aprendizagem uma vez que precisava faltar muito e perdia conteúdo escolar.

18. Hospital Cajuru – Curitiba

19. Comunidade Terapêutica Dom Bosco – Campo Mourão

Acerca disto Silva e Valle (2005, p.3) explicam que:

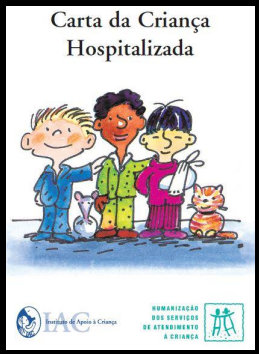
A desinformação sobre a doença, efeitos do tratamento, o medo de não conseguir atender o aluno dentro dos extremos de conservar limites e/ou exigências e atender suas necessidades especiais, além da dificuldade de se posicionar frente aos outros alunos sobre o diagnóstico de câncer, são alguns dos problemas vividos pelos professores.

O conhecimento deste contexto social e educacional, por meio destas narrativas, traz implicações para aqueles que se preocupam com a realidade destas pessoas e também para aqueles que são responsáveis pela formulação e execução de políticas educacionais em todas as esferas: federal, estadual e municipal, para que atuem em prol da concretização do alcance do direito à educação para estas crianças e adolescentes.

5.1.3 Relato do 2º encontro *online*

Data: 15/06/2020

Quadro 11- Organização dos procedimentos para pesquisa de campo do segundo encontro *online*

Data	Participantes	Conteúdo	Objetivos
Data: 15/06/2020 Horário: 14 h (2º encontro online)	Florzinha 10 anos Bob Esponja 16 anos	<p style="text-align: center;">INÍCIO</p> <ul style="list-style-type: none"> - Boas-vindas - Brincadeira do o que é o que é... <p style="text-align: center;">DESENVOLVIMENTO</p> <p>Iniciação</p> <ul style="list-style-type: none"> - Leitura da Carta da Criança Hospitalizada (Portugal) <div style="text-align: center;">  <p>Carta da Criança Hospitalizada</p> </div> <ul style="list-style-type: none"> - Leitura da carta dos direitos de crianças hospitalizadas (BRASIL) <p>Fase de questionamento</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qual a sua percepção sobre os direitos da criança hospitalizada? - Em sua opinião estes direitos são respeitados? - O que percebem o que ainda falta nos hospitais em relação a estes direitos a partir de suas vivências? <p>Fase conclusiva</p> <ul style="list-style-type: none"> . Narrarem sobre a percepção sobre direitos da criança hospitalizada. - Organização para o próximo encontro <p>Tema da carta: Você conhece os direitos das crianças hospitalizadas? O que você acha dos direitos da criança hospitalizada? São respeitados?</p>	<p>Expor seu ponto de vista se seus direitos são respeitados ou não.</p> <p>O que percebem, o que ainda falta nos hospitais em relação a estes direitos a partir de suas vivências</p> <p style="text-align: center;">-</p>

Fonte: SILVA; PAULA (2020)

5.1.3.1 Impressões e reflexões

Entre a realização do primeiro e do segundo acontecimento *online*, a pesquisadora e a orientadora refletiram sobre a possibilidade de realizar o convite para outras crianças e adolescentes cadastrados na RFCC para saber se tinham interesse em participar do estudo.

Assim, considerando que as demais crianças e adolescentes também cadastrados na RFCC poderiam ser potenciais participantes da pesquisa e que suas vivências, conhecimentos, experiências e pontos de vista evocariam reflexões que trariam contribuição para responder à problemática do estudo, decidiu-se convidar 2 adolescentes, realizando convite por contato virtual e seguindo os procedimentos éticos. Após o aceite dos mesmos eles iniciaram a participação.

Desse modo, no dia 15 de junho de 2020 ocorreu o segundo acontecimento *online*. Os participantes foram a prof. Ercília/Mafalda, Florzinha e Cebolinha e eu. Naquele dia, a Docinho e a Lindinha avisaram que não poderiam participar.

Para a compreensão deste acontecimento, é necessário que chegue ao conhecimento dos leitores dois fatos. Um deles é que, neste dia, após acessar o *Google Meet* e iniciar o diálogo, ocorreu uma falha técnica e a voz da participante não pode ser gravada, restando apenas anotações escritas que foram feitas pela professora Ercília e por apontamentos no diário de campo da pesquisadora. Diante do ocorrido, a descrição e análise deste acontecimento foi restrita, se comparado com a densidade e aprofundamento dos outros acontecimentos. No entanto, foram preservadas informações relevantes para discutir sobre os direitos das crianças hospitalizadas a partir das vivências e pontos de vistas dos participantes.

Conforme dito no relato anterior, a pesquisa qualitativa em educação com crianças e adolescentes apresenta muitos desafios. Neste encontro do dia 15 de junho, foi necessário enfrentar o desafio de não receber as cartas deles conforme havia sido proposto. Pode-se dizer que esta vivência como pesquisadora foi o confronto com a incerteza. Aquela incerteza com a qual o pesquisador que vai a campo para desenvolver estudo do tipo etnográfico pode depara-se.

Macedo (2016, p.80) explica que:

A etnografia, no seu sentido mais pleno, só passou realmente a existir quando os pesquisadores tomaram consciência de que a sua *episteme* e o seu trabalho no campo, com os seus acontecimentos e incertezas, são partes indispensáveis para o processo da pesquisa.

Ainda neste encontro, foi solicitada a escrita de uma carta após o debate. No dia de hoje, após o término do acontecimento, somente Florzinha escreveu a carta, fotografou e enviou por WhatsApp. A análise da mesma será realizada no final deste relato.

Bob Esponja fez sua primeira participação no grupo, hoje, após ter feito um encontro individual virtual com a pesquisadora dois dias antes, no qual ele recebeu informações sobre a pesquisa. Assim também ocorreu com Lindinha.

No Início, após as apresentações e boas-vindas, a fim de compreender a percepção sobre o período de isolamento social que a humanidade está vivenciando, consultei Bob Esponja sobre como está sendo para eles este momento. Ele relatou que ficar em casa neste momento não é a mesma coisa que estar de férias, segundo ele: “[...] *querendo ou não, não é férias. Nas férias pode-se sair, e neste momento não [...]*”.

A Florzinha já havia falado sobre sua percepção no encontro passado. Neste dia o objetivo foi apresentar a Carta da Criança Hospitalizada de Portugal com intuito de problematizar as vivências que eles tiveram no hospital em relação aos seus direitos.



Figura 28- Capa da Carta da Criança Hospitalizada de Portugal (1988)

O debate na roda de conversa *online*, neste dia, teve como principal foco ouvir as narrativas dos participantes em relação aos direitos da criança e do adolescente hospitalizados. A cada direito que foi debatido, eles fizeram uma correlação com suas vivências durante o período de tratamento.

Florzinha fez tratamento em hospital que não é público em Maringá-PR e Bob Esponja fez tratamento em Curitiba –PR em hospital público.

5.1.3.2 Análises

O debate foi iniciado apresentando a Carta da Criança Hospitalizada de Portugal, de modo que eles fossem assistindo em suas telas. A carta possui dez artigos. A pesquisadora lia cada artigo e problematizava cada um deles, a fim de que eles pudessem relatar suas vivências em relação àquele direito. O primeiro direito foi:



Figura 29 – Ilustração do 1º direito

Sobre este direito, a Florzinha relatou que um dia, em uma festa de casamento, ela sentiu-se mal e foi levada para o hospital. Quando chegou lá, ela demorou a ser atendida e depois mudou de quartas várias vezes.

Bob Esponja relatou que foi prontamente atendido e que não teve o mesmo problema que a Florzinha. No entanto, ele argumentou que essa situação não deveria acontecer, pois, quando a criança é atendida logo, é melhor para a saúde dela. Ele relatou que a mãe esteve ao lado dele o tempo todo. O segundo direito da carta diz que:



Figura 30 - Ilustração do 2º direito

Ao ler este direito, eu os questionei sobre como foi para eles neste momento do diagnóstico e ter que ir para o hospital, se eles tinham os pais e familiares por perto. Bob Esponja narrou que a mãe dele sempre esteve com ele em todos os momentos. Florzinha também relatou que a mãe e os pais estavam presentes. O pai dela teve problemas de saúde naquele momento, mas mesmo assim acompanhava seu tratamento e estava presente no hospital.

Diante do relato, eu refleti com eles que estes direitos quanto a eles, tinham sido respeitados e garantidos, mas que nem sempre isto acontece com outras crianças e adolescentes. Lancei a eles este ponto de reflexão para seguirmos em frente na apresentação da Carta. O outro direito tratava de que:



Figura 31 - Ilustração do 3º direito

Ao abordar este direito, eu narrei a eles um acontecimento de uma menina que não teve este direito respeitado, quando ela recebeu o diagnóstico e precisou ir para o hospital. A mãe dela quase foi demitida do trabalho, pois ela precisava faltar para ficar cuidando dela no hospital. Narrei o fato, com intenção de levantar a problematização de que, muitas vezes, este direito não é respeitado e a criança e o adolescente possuem o direito de serem acompanhados em seu tratamento pelos pais ou pela mãe, sem sofrerem prejuízo financeiro.

Sobre este direito a Florzinha narrou que os pais dela não tiveram que parar de trabalhar, porque eles tinham um comércio de venda de lanches e que eles tinham funcionários. Por isso, os pais puderam ter tranquilidade de acompanhá-la e de se fazerem presente sem terem prejuízo em suas vidas financeiras.

Bob Esponja lembrou e relatou que a mãe deixou de trabalhar para ficar o tempo todo com ele. Ele narrou que nunca havia pensado sobre esta questão financeira, mas que ao lembrar-se daqueles momentos, veio-lhe à memória que seu pai trabalhava e que suas irmãs mais velhas ajudavam de alguma forma.

No artigo que diz:



Figura 32 - Ilustração do 4º direito

Eu relatei que, quando a criança ou adolescente recebem o diagnóstico e iniciam o tratamento, a criança tem o direito de que ela e seus pais recebam todas as informações sobre as formas de tratamento. Enfatizei que para as crianças devem ser fornecidas as

informações de modo que seja compreensível para a sua faixa etária e que ela tem o direito de que não lhe sejam omitidas informações.

Bob Esponja disse que era muito pequeno e que não se lembrava como se deu isso, mas argumentou que a mãe dele sempre foi bem informada sobre seu tratamento e que ela sabia de tudo. Aos poucos, ele foi assimilando as informações que lhe eram transmitidas pela mãe em relação ao seu tratamento.

Já Florzinha explicou que sua mãe e seus pais receberam todas as informações sobre seu tratamento. Aos poucos, ela foi sabendo o que estava acontecendo com ela, pois, a mãe sempre conversava com ela e explicava, de forma que fosse compreensível com a idade que ela tinha.

O próximo direito diz que:

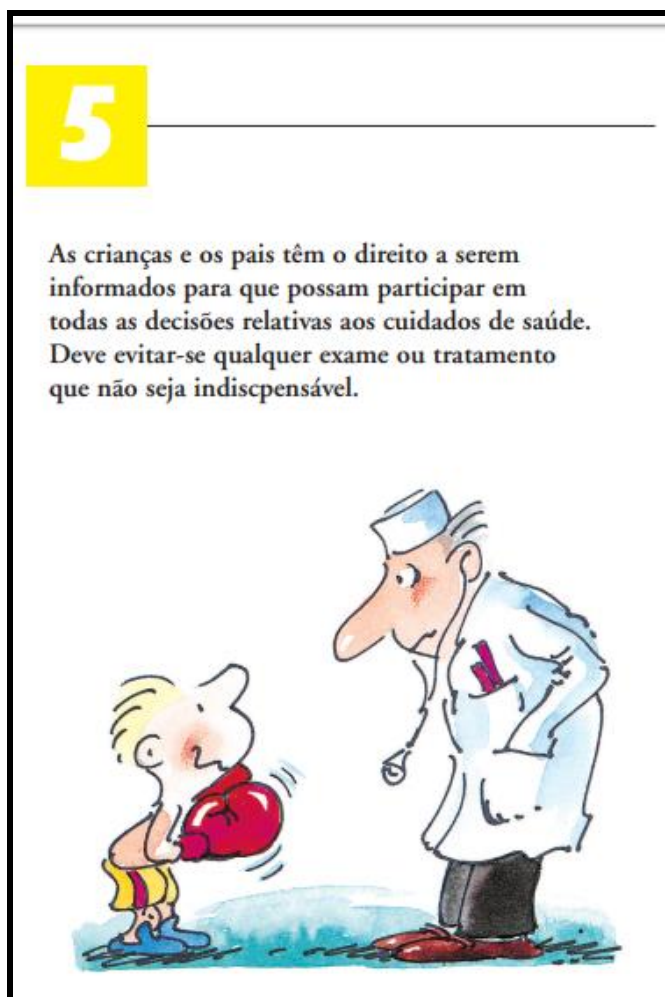


Figura 33 - Ilustração do 5º direito

Antes de consultá-los sobre como vivenciaram a questão das informações que lhes eram passadas sobre os procedimentos durante o internamento, eu relatei um fato, de que

às vezes, durante o tratamento no hospital, é preciso colocar o soro, então, neste momento, a criança ou adolescente devem ser informados sobre o que está sendo realizado, pois este é um direito. Em relação a isto, Florzinha relatou-nos que todo o procedimento que ela tinha que se submeter, antes era explicado a ela de forma que ela pudesse compreender, porque ainda era muito pequena. Ela precisou fazer muitas quimioterapias e cirurgias. Ela fez 4 cirurgias, mas sempre conversavam com ela sobre o que estava acontecendo. Florzinha disse que a mãe sempre conversava com ela e dizia que tudo aquilo ia passar. Bob Esponja narrou que isso foi bem tranquilo. A mãe e ele sempre tiveram as informações necessárias sobre o tratamento. O próximo direito versava sobre:



Figura 34 - Ilustração do 6º direito

Quanto a este direito, em nossa roda de conversa, Florzinha narrou que, no hospital onde permanecia para fazer o tratamento, os grupos de crianças aconteciam em momentos de alguma data específica como: Dia das crianças e Natal. Nas épocas destas comemorações, as crianças do hospital eram reunidas e eram entregues presentes e realizada uma comemoração.

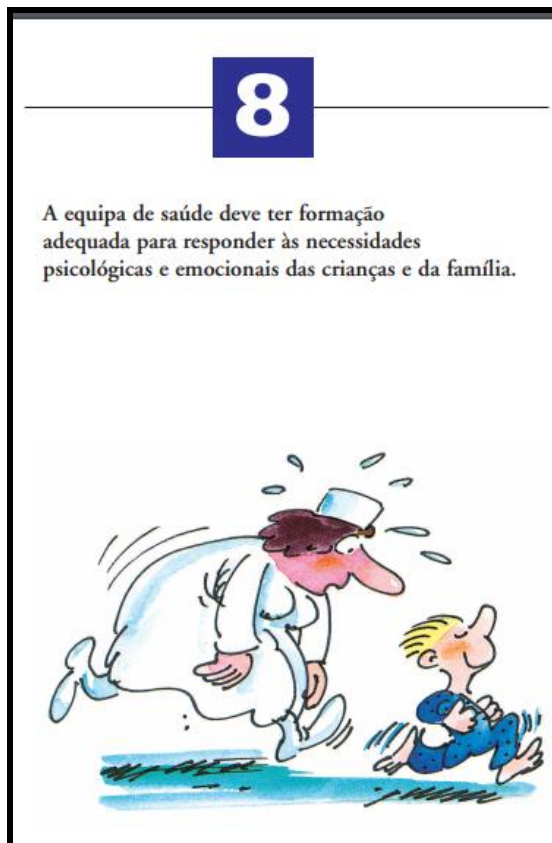
Bob Esponja relatou que, no hospital onde fez tratamento, havia um espaço aberto, nos fundos, onde as crianças podiam ir brincar em alguns momentos. No interior do hospital havia um espaço destinado para as crianças fazerem atividades de pintura e de desenho. Ele disse que gostava muito destas atividades e que sempre participava. Para ele era uma atividade que o distraía.

Ainda discutindo sobre este direito, eu propus que cada um deles narrasse como foi a questão educacional durante o tratamento, porém, em domicílio. Na percepção de Bob Esponja o amparo que ele teve em relação à questão escolar quando retornou para a casa, foram os atendimentos pedagógicos que recebeu em casa da pedagoga da Rede Feminina de Combate ao Câncer. Em sua narrativa, ele diz que, com estes atendimentos, obteve melhoras nas aulas de matemática, e que estas melhoras foram reconhecidas pela escola também. Carta o artigo 7º diz que:



Figura 35 - Ilustração do 7º direito

No debate deste direito, os participantes concordaram entre si que em hospitais é necessário que haja espaço para as crianças se distraírem, passarem o tempo, aprenderem. Já o o artigo 8º diz que;



8
A equipa de saúde deve ter formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família.

Figura 36 - Ilustração do 8º direito

Ao abordar este direito Florzinha disse que os profissionais a tratavam bem, principalmente o pessoal da cozinha. Quando ela não estava bem chamavam o psicólogo. Eles eram bem legais.

Nas experiências narradas por Bob Esponja, ele relatou que, neste aspecto, tudo correu bem para ele. Todas as informações eram dadas a ele sobre os procedimentos que seriam realizados.

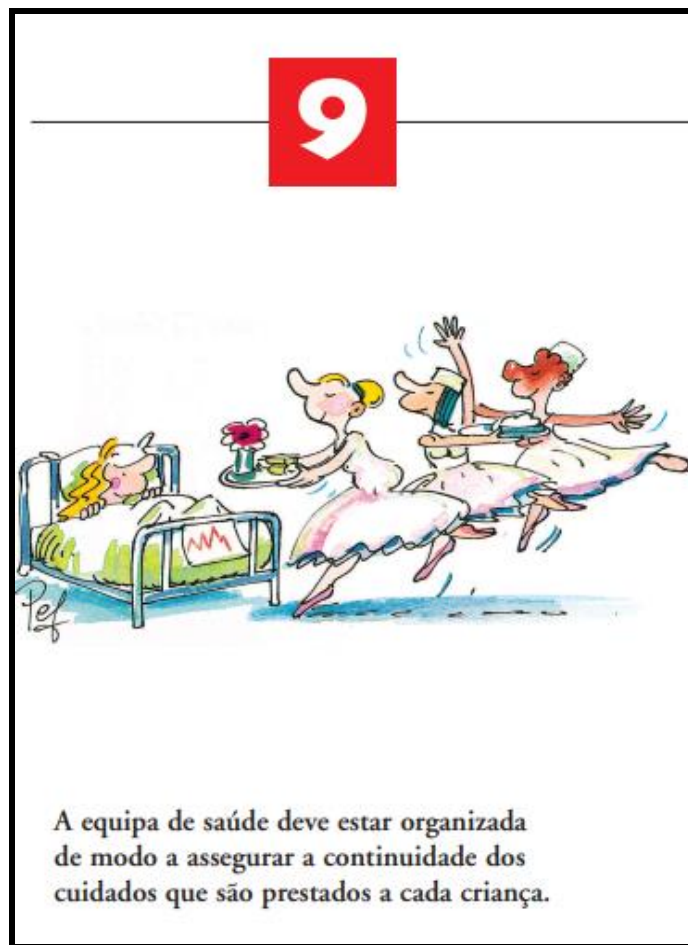


Figura 37 - Ilustração do 9º direito

Com relação a este direito, Florzinha narrou que a equipe de profissionais era bem grande, mas tinha uma profissional que ela gostava mais. Havia muitos profissionais que trocavam os turnos. Segundo ela, nunca teve problemas, porque a mãe dela sempre conversava bastante com estes profissionais, os quais sempre lhe explicavam como seria a rotina daquele dia.

No debate sobre este direito, Bob Esponja relatou que os profissionais de saúde sempre o tratavam bem. Um dos relatos é que, dentre estes profissionais que o atendiam, ele gostava da cozinheira.

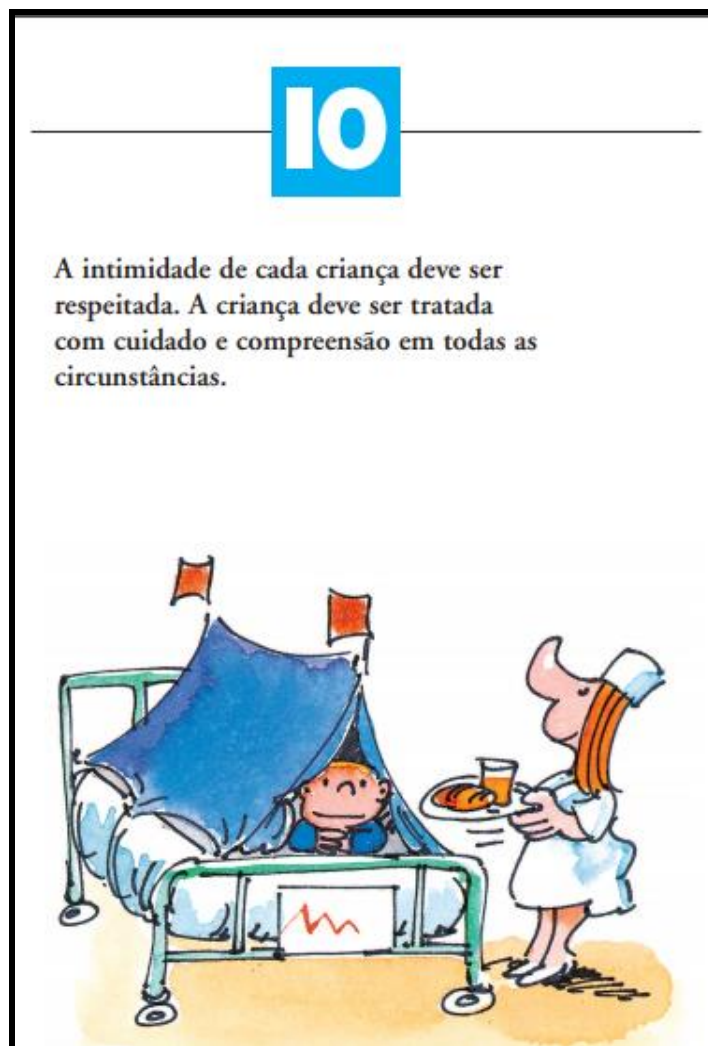


Figura 38 - Ilustração do 10º direito

Após a leitura deste direito e o início do debate, Bob Esponja narrou que sempre teve este direito respeitado. Lembrou-se e relatou que, quando não estava passando bem devido aos efeitos da quimioterapia, nenhum profissional exigia que ele fizesse algo.

A Florzinha disse que nem todos os dias sentiam fome. Ao finalizar o debate, pedi que eles expressassem como foi para eles vivenciar o encontro de hoje. Florzinha relatou que gostou e que hoje foi melhor do que o último encontro *online*. Bob Esponja disse que gostou que foi um momento que a fez refletir sobre vários assuntos que ele nunca havia parado para pensar.

Eu lembrei a eles que deveriam escrever uma carta, na qual escrevessem suas impressões sobre tudo o que foi debatido hoje na nossa roda de conversa *online*. A professora Ercília/Mafalda sugeriu que eles poderiam pensar o seguinte: “Se fossem o prefeito de uma cidade e fossem construir um hospital, o que deveria ter neste hospital?”

Professora Ercília/Mafalda e eu agradecemos a participação de todos e marcamos nosso novo encontro para a próxima semana

O encontro daquele dia maravilhoso. Os participantes puderam expressar seus sentimentos, ideias e percepção sobre o momento em que precisaram ficar internados para tratamento. Percebi que Florzinha expressou mais ideias. No encontro anterior senti que ela estava um pouco tímida. O Bob Esponja, mesmo sendo o primeiro dia de participação, demonstrou muito envolvimento com o debate proposto.

Ao final deste encontro foi possível perceber que o uso da metodologia participativa na pesquisa com crianças e adolescentes possibilita criar um espaço no qual possam relatar suas vivências, manifestando suas ideias, sentimentos e percepções

Nas narrativas, percebeu-se que, na percepção deles sobre os direitos, foram atendidos, conforme expressam os direitos da Carta de Portugal. Eles narraram experiências em relação ao local nos quais foram atendidos, em relação à equipe de profissionais, em relação aos espaços em que transitavam no hospital. Narraram também os vínculos com alguns profissionais, como enfermeiros e cozinheiros.

Em suas narrativas, a figura do professor não foi mencionada. O que chamou a atenção neste acontecimento foi que, mesmo eles sendo crianças muito pequenas na época do tratamento, eles recordam de algumas relações que estabeleceram no ambiente hospitalar, mas em nenhum relato indicaram relação com professor ou alguma atividade que tivesse sido desenvolvida com mediação do professor nos hospitais.

Após a leitura e discussão sobre os direitos das crianças hospitalizadas, a partir do documento da Carta de Portugal, foi proposto, como tema da escrita da carta, que eles expusessem suas ideias sobre como fariam um hospital caso fossem o prefeito de uma cidade.

Neste dia a carta escrita recebida pela pesquisadora foi escrita por Florzinha. Após escrevê-la, ela tirou uma foto e enviou por *WhatsApp*. Sua narrativa escrita é contextualizada em Maringá, considerando que, após o diagnóstico do câncer, com idade de 5 anos, ela permaneceu no município realizando tratamento em hospital que não é público. Assim, por possuir plano de saúde, não precisou viajar para Curitiba ou Londrina para receber atendimento médico.

A carta pode ser lida a seguir.

Caro Sector,
 Gostaria de falar de como construiria um hospital se eu fosse prefeta.
 Eu gostaria que fosse muito grande, com parque interno para quem estiver em tratamento, com lugares legais dentro para passar, pois quando eu estava no hospital não tinha, só tinha como andar nos corredores e sua legal ter lancomete.
 Eu gostaria de quartos individuais para cada criança em tratamento pois é perigoso estar mais de uma pessoa em tratamento, e duas camas pois não é confortável dormir na cadeira.
 Gostaria de uma biblioteca com bastante livros para ler, e uma sala de jogos e zueiragem, pois no tratamento não podemos correr, brincar e pular muito.
 Seria legal termos professores de apoio, que trabalhasse só no hospital, para auxiliar os estudos. Seria legal ter algum lichinho de estimulação para brincar poderia ser um peixinho. Eu também gostaria dos palhaços que iam divertir a gente todo mês.
 Quer ter mais algumas coisas que não lembro agora, mas assim lá está bom.

Figura 39 – Carta 6

Fonte: Arquivo pessoal da autora (2020)

Ao analisar esta carta observa-se que a criança expôs suas ideias a partir de suas vivências durante o tratamento. Isso se evidencia quando ela escreve “[...] quando eu estava no hospital não tinha [...]”.

Conforme Sousa Junior (2018, p.21), é por intermédio da “epistografia que homem pode dispor de palavras para dizer-se presente no mundo e para levar sua voz impressa aos olhos reflexivos”. Utilizando este argumento, pode-se verificar que, na escrita da sua carta, a criança compartilhou um fato de sua vida que envolveu sua cognição e suas emoções fornecendo um depoimento público de sua vivência pessoal.

Ao dizer “[...] *eu gostaria que fosse muito grande, com parquinho para quem estiver com tratamento, com lugares legais dentro para passear, pois, quando eu estava no hospital só tinha como andar nos corredores [...]*”, ela revela que, em sua condição de hospitalização, não existe um espaço adequado para que pudesse brincar e, assim, ter a oportunidade de “incrementar seu repertório comportamental e experimentar diferentes respostas de ajustamento ao meio” (ARAGÃO; AZEVEDO, 2001, p.3).

De acordo com Paula e Foltran (2007), em seu estudo sobre brinquedoteca no hospital:

Quando uma criança ou um adolescente hospitalizado brinca ou consegue ter momentos de distração e de divertimento no contexto hospitalar, mergulham em um universo de possibilidades, pois nestes espaços eles recriam e enfrentam situações vividas por eles no seu cotidiano. É por isso que crianças e adolescentes precisam usufruir dos benefícios emocionais, intelectuais e culturais que as atividades lúdicas proporcionam.

Em sua carta ela conta que “[...] *gostaria de quartos individuais para cada criança em tratamento, pois é perigoso estar mais de uma pessoa em tratamento, e duas camas, pois não é confortável dormir na cadeira [...]*”. Essa visão manifesta um olhar sobre a importância que os familiares que acompanham os filhos durante o tratamento tenham de bem-estar, uma vez que continuam sendo cuidadores no momento de internação. Oferecer melhores condições para os familiares durante a permanência da criança e do adolescente no hospital é um meio de promover uma interação humanizada com estas pessoas.

Quando ela afirma que “[...] *gostaria de biblioteca com bastante livros para ler e uma sala de jogos e vídeo games, pois, no tratamento não podemos correr, brincar e pular muito [...]*”, expõe como é a realidade das crianças e adolescentes que passam pelo tratamento de câncer, ficando impossibilitados de realizarem ações que exigem esforço corporal, em função disto, a instituição hospitalar pode contribuir com a criança e o adolescente acometidos pelo câncer, criando espaços que funcionam como suporte para amenizar o trauma do tratamento, possibilitando a formação humana neste ambiente e evitando que não perca habilidades essenciais no curso do seu desenvolvimento.

Na sua narrativa em que expressa que “[...] *Seria legal termos professores de apoio que trabalhasse só no hospital para auxiliar nos estudos [...]*”, ela conta a sua visão de mundo sobre a perspectiva de dar continuidade ao processo de escolarização enquanto está

no hospital, demonstrando a importância de colocar em prática os aportes legais sobre o direito à educação em ambiente hospitalar.

5.1.4 Relato do 3º encontro *online*

Data: 22/06/2020

Quadro 12- Organização dos procedimentos para pesquisa de campo terceiro encontro online

Data	Participantes	Conteúdo	Objetivos
Data: 22/06/2020 Horário: 14h	Docinho 18 anos Florzinha 10 anos	<p style="text-align: center;">INÍCIO</p> <ul style="list-style-type: none"> - Boas-vindas - Apresentação cultural de Heloísa e Heloane música “O Caderno” (Toquinho) <p style="text-align: center;">DESENVOLVIMENTO</p> <p>Iniciação</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apresentar o tema que será discutido no encontro que será sobre as experiências que eles tiveram sobre ficarem afastados da escola durante o período de tratamento. <p>Fase de questionamento</p> <ul style="list-style-type: none"> - Como foram suas experiências em relação à aprendizagem dentro do hospital? - Como foi quando retornaram para casa? Tinham professores para atender em casa - Como pensam sobre ter aulas em escolas e em casa quando está período de tratamento? <p>Fase conclusiva</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fazer o fechamento retomando o objetivo do grupo que são as narrativas por meio de cartas. - Falar sobre eles escreverem uma carta sobre como foi a sua experiência de ficar longe da sua escola de origem no tratamento? Você teve aula no hospital? Como foram as aulas? E os professores? Quais as disciplinas que você teve e mais gostava? A - Organização para o próximo encontro <p>Tema da carta: Como foi a sua experiência de ficar longe da sua escola de origem no tratamento? Você teve aula no hospital? Como foram as aulas? E os professores? Quais as disciplinas que você teve e mais gostava.</p>	Conversar sobre as condições de continuidade de escolarização durante o período de tratamento

Fonte: SILVA; PAULA (2020)

5.1.4.1 Impressões e reflexões

Neste acontecimento, participaram a Florzinha e a Docinho. Foi planejada uma apresentação cultural virtual para este dia. Uma dupla de cantoras, amigas da pesquisadora foram convidadas para apresentarem a música “o Caderno” de Toquinho.

Neste dia também surgiu um problema que tem sido comum nas atividades *online* ou *web* conferências, que é o problema de áudio nas transmissões. Na transmissão, durante a apresentação, as cantoras utilizaram um microfone que fez com que o som delas não fosse ouvido pelo grupo. Isto fez com que elas tivessem que realizar toda a apresentação novamente, pois não era possível avisá-las que o som não estava sendo emitido para o grupo. Dentre outros, este tem sido um dos desafios potenciais enfrentados para atividades educacionais à distância durante a pandemia. Miranda *et al* (2020) salientam que um dos motivos para acontecer estes tipos de erros, que são comuns, é devido à falta de preparo/capacitação no manuseio de suportes tecnológicos. Na concepção destes autores, é necessário que os indivíduos desenvolvam habilidades para lidar com as ferramentas, como por exemplo, as plataformas digitais, como no caso deste estudo, o *Google Meet*.

Ao voltar nas narrativas e “assistir” a este erro, pode-se pensar que, no momento em que estava acontecendo a pesquisa, os participantes, tanto a pesquisadora, quanto a orientadora, as crianças e adolescentes estavam vivenciando uma nova realidade. À medida que foram sendo realizadas as atividades, algumas habilidades foram sendo desenvolvidas, conseguindo evitar alguns erros e melhorar a qualidade das transmissões. É possível considerar, também, que antes da pandemia a utilização de recursos tecnológicos eram comuns para reunir pessoas virtualmente, no entanto, não eram muito utilizados em todos os segmentos sociais, como no caso da educação.

Neste dia, foram discutidas as experiências que eles tiveram sobre ficarem afastados da escola durante o período de tratamento. As participantes estavam menos tímidas e alargaram as discussões sobre o tema proposto com mais criticidade ainda.

5.1.4.2 Análise

O diálogo sobre o tema proposto para este acontecimento foi iniciado após a apresentação cultural da música “o Caderno”. Depois de contextualizar qual tema seria abordado, resgatando algumas falas de acontecimentos anteriores, a pesquisadora diz:

Magali: “ [...] Docinho. quando *you* chegou no hospital para realizar o tratamento tinha professor? Não tinha? Demorou para chegar? Era todos os dias...não era.... Como que foi isso, do que *you* lembra [...]”.

Docinho: “ [...] Não” Não tinha professor. Eu cheguei né? Fiz a cirurgia. Depois fiquei um tempo lá. Mas não tinha professor. Nada [...]”.

Magali: “ [...] E isso foi quando que você falou? [...]”.

Docinho: “ [...] 2016[...]”.

Magali: “ [...] porque eu estou perguntando.....é que vocês vão para a escola e tem professor, não é mesmo? [...]”.

Florzinha: “ [...] tem [...]”.

Docinho: “ [...] sim[...]”.

Magali: “ [...] Então eu vou fazer uma pergunta: se é um direito, porque que não tinha professor? [...]”.

Docinho: “ [...] É... [...]”.

Magali: “ [...] Neste momento em que estamos agora, que estamos aqui conversando e trocando algumas ideias, existem muitas crianças e adolescentes nos hospitais fazendo tratamento. E será que eles estão tendo aula? [...]”.

Docinho: “ [...] Verdade[...]”.

As narrativas deste encontro revelam que ambas não tiveram experiências de escolarização no hospital, configurando assim, a falta de acesso à educação no momento em que estão vivenciando o adoecimento. Ficou claro que, na realidade que vivenciaram, não exerceram seus direitos à educação neste momento de suas vidas.

Diante do conhecimento de que, embora exista legislação que tutele o direito à toda criança e adolescente ter a continuidade de escolarização quando afastadas da escola por razão de enfermidade, percebe-se que, no Brasil, ainda há um longo caminho a ser percorrido para que este direito seja efetivado.

Deve-se enfatizar que toda criança e adolescente são seres em desenvolvimento, aos quais a oportunidade de ser educado não deve ser negada. Deve-se considerar, também, que o ser humano está em contínua formação, dentro ou fora da escola, e receber educação no hospital faz parte de seu processo formativo. Para além disto, receber educação no hospital contribui para melhorar a qualidade de vida destas pessoas, proporcionando acolhimento às suas expectativas, aos seus desejos e sonhos.

Crianças e adolescentes em tratamento de câncer, que estão vivenciando o período de tratamento intensivo, que exige internações prolongadas e afastamento do convívio escolar, estão vulneráveis e frágeis, assim como seus familiares que lhes prestam cuidados.

Em seu estudo com crianças e adolescentes em tratamento de câncer, Andrade *et al* (2020, p.4) evidenciaram que:

As restrições vindas com o tratamento, o preparo e a recuperação de processos cirúrgicos e a mudança de hábitos de vida e rotina podem aumentar os efeitos negativos em relação ao aspecto psicossocial da criança, que muitas vezes não é capaz de compreender o motivo nem a dimensão de tais mudanças, especialmente o afastamento da vida escolar. Existe impacto na vida psíquica e social, e não somente física, que acomete crianças e adolescentes em tratamento com câncer.

O hospital é o espaço no qual a educação e saúde podem atuar juntas, somando esforços para promover ensino-aprendizagem de crianças e adolescentes e, assim, contribuir para evitar que interrompam seu processo de escolarização e venham a vivenciar a desmotivação para a aprendizagem ou fracasso escolar (ZOMBINI et al, 2012).

Desse modo, discutir a escolarização no ambiente hospitalar é pensar sobre a humanização. Mas que humanização? Aqui fala-se de humanizar na perspectiva dos ensinamentos de Paulo Freire. Para este educador, desumanização é a contraposição à humanização, sendo que:

Pois bem; se falamos da humanização, do ser mais do homem – objetivo básico de sua busca permanente – reconhecemos o seu contrário: a desumanização, o ser menos. Ambas, humanização e desumanização são possibilidades históricas do homem como um ser incompleto e consciente de sua incompleticidade. Tão somente a primeira, contudo, constitui a sua verdadeira vocação. A segunda, pelo contrário, é a distorção da vocação (FREIRE, 1969, p. 127).

Destas palavras, depreende-se que a educação humanizadora que se faz necessária em hospitais é aquela que assume a “humanização e desumanização são possibilidades históricas do homem” e diante disto, assumem também a tarefa de promover a consciência crítica por meio do ato educativo, a fim de que possam cumprir sua vocação ontológica de “ser mais”.

Por fim, cabe enfatizar que a educação no hospital é um meio para que os direitos refletidos nas legislações nacionais e em declarações internacionais possam alcançar todas crianças e adolescentes em tratamento de câncer no Brasil.

Continuando o diálogo a pesquisadora disse:

Magali: “ [...] Vocês *contaram uma coisa para mim. Que durante a pandemia agora está sendo chato ficar longe dos amigos e ficar longe da escola. Para você Florzinha ficar longe da escola...ficar longe dos amigos... [...]*”.

Florzinha: “ [...] Eu *acho muito ruim porque eu tinha muitos amigos. Porque daí a gente conversava com eles todos os dias. É muito ruim [...]*”.

Magali: “ [...] *Sim... [...]*”.

Florzinha: “ [...] *De vez em quando eu tenho contato com eles, mas é muito difícil[...]*”.

Magali: “ [...] *Então...considerando esta situação, lembrando um pouquinho lá atrás quando vocês ficaram no hospital, quanto tempo vocês também precisaram ficar afastados? [...]*”.

Docinho: “ [...] *É... [...]*”.

Florzinha: “ [...] *Isso também foi chato[...]*”.

Docinho: “ [...] *Sim[...]*”.

Magali: “ [...] *Então o professor dentro do hospital ele também ajuda nisso...a ficar mais próximo daquilo que é da escola, a você não perder este contato. Ajuda também a te estimular a querer voltar e a querer dar continuidade nos estudos. Florzinha como que foi para você quando voltou para escola depois do tratamento? [...]*”.

Florzinha: “ [...] *Foi bem difícil. Todo mundo era super legal comigo, mas foi bem difícil voltar para a escola de novo[...]*”.

Magali: “ [...] *O que você achou mais difícil? [...]*”.

Florzinha: “ [...] *Eu achei tudo...É...Tudo!...Porque... Eu estudei..., mas eu estudei o básico, né? Mas era muito difícil[...]*”.

Magali: “ [...] *Você tinha alguém que te dava um suporte? Suporte que eu digo é...o professor chegava e falava: olha Florzinha.. Vamos fazer isso aqui...Dava uma atenção especial? [...]*”.

Florzinha: “ [...] *Não ... [...]*”.

Magali: “ [...] E como quer você se virou? Como que foi? [...]”.

Florzinha: “ [...] Meus amigos me ajudavam bastante, principalmente minha amiga. Ela era muito, muito minha amiga. A gente tá junto desde o Pré⁵⁰,. Ela me ajudou bastante[...]”.

Magali: “ [...] Oh.. Docinho ..e prá você? Quando voltou...Falou: Poxa....tenho que voltar para a aula. Para a sala de aula. Como que foi? [...]”.

Docinho: “[...] Foi difícil acompanhar o conteúdo, né? Porque como eu tinha professor que ia lá dar aula, ou que tipo assim...que me ajudasse, foi difícil acompanhar o conteúdo porque eu perdi muita coisa[...]”.

Magali: “ [...] Uhum.... E você percebeu durante este tempo que os professores da escola faziam alguma coisa para te ajudar? Ou te tratavam assim: Ah...ela voltou e vai continuar daqui[...]”.

Docinho: “[...] É....foi exatamente assim. É....eu voltei e tive que continuar...tipo assim...Foi da minha força de vontade para passar de ano, porque como eu disse, eles não aceitavam os atestados, então eu levava falta. Então, se tinha prova naquele dia, eu não conseguia fazer[...]”.

Magali: “ [...] E você quase reprovou? [...]”.

Docinho: “[...] Sim. Quase reprovei. Porque prá reprovar é com 250 faltas e eu estava com 234 [...]”.

Magali: “ [...] O foco aqui da nossa discussão hoje é justamente isso. O professor seria o suporte para o ensino durante o internamento para tratamento. Com ele, talvez fosse diferente voltar para a escola. A Docinho foi para Curitiba em um hospital público e a Florzinha ficou aqui em Maringá em um hospital que não é público. E nenhuma de vocês teve aula dentro do hospital[...]”.

Docinho: “[...]Sim...Porque se não fosse por conta dos professores que ajudou a Florzinha ela também teria ficado sem aula e correria o risco de reprovar [...]”.

Magali: “[...] Dentro disso que vocês estão falando, eu também percebo que a criança passa pelo tratamento e vai para o hospital.

⁵⁰ Referência à etapa do Ensino Infantil

Quando ela não tem lá o professor para estar junto, para estimular, ela vai se sentindo que ela está fora de tudo aquilo. E para ela voltar é difícil, como vocês mesmas falaram. E o que que acontece? Muitas vezes acontece é que alguns desistem de estudar quando chega na idade da Docinho. A Docinho é uma vitoriosa. É uma guerreira, porque ela enfrentou muitas coisas e ela não desistiu em momento algum. Inclusive vai até fazer vestibular né? [...]”.

Docinho “[...]Amém [...]”.

Magali: “[...] Fala um pouquinho para nós porque você não desistiu de estudar. O que te levou a chegar aonde você chegou [...]”.

Docinho “[...] Bom...é..... foi difícil...foi muito difícil. Eu até pensei várias vezes em desistir. Mas eu tive bastante o apoio dos meus pais.... da Silvia (pedagoga da RFCC) também. É...eu pensava..... Eu sabia que eu teria consequências se eu desistisse, entendeu? E agora a gente tá aí, no último ano, graças a Deus, né? [...]”.

Magali: “[...] A criança e o adolescente que passou pelo tratamento da doença eles ficam desestimulados. Eles não vêm... [...]”.

Docinho “[...] Não tem motivação. Eles não têm uma motivação para ele continuar. Porque naquele momento que era para dar apoio e as pessoas foram lá e crucificaram, vamos dizer assim. Aí a pessoa perde a vontade, entendeu? Perde o prazer de estudar [...]”.

Magali: “[...] Dentro do que vocês falaram para a gente refletir.. as famílias de vocês apoiaram vocês....mas, e aqueles que não têm quem apoie? Porque ...têm muitos..... [...]”.

..

Docinho “[...] Tem mesmo[...]

Magali: “[...]Sim, porque aí Flozinha...sobre a dificuldade que você falou: “nossa!!! tem que estudar tudo aquilo...só os amigos que vão dar uma força....” Isso pode desanimar, né? Por isso é importante também a escola tem que ter um preparo para receber estas crianças e adolescentes, quando eles estão voltando do tratamento. E eu estou falando de qualquer tratamento. E agora a minha pergunta é: vocês acham que a escola está preparada? O que você acha Flozinha? [...]”.

Florzinha: “ [...] Magali...antes na minha escola não tinha a professora de apoio para as pessoas especiais, para quem tinha doença, essas coisas. Mas agora, e no último ano também, eles estão colocando várias professoras [...]”.

Magali: “[...] Para dar esse apoio? [...]”.

Florzinha: “[...]: Mas quando eu era...eu tinha uns tinha 5 anos. É...e agora tem um monte de criança do primeiro ano que está tendo um monte de professoras. Eu falo assim.... quando eu tinha 5 anos, que foi um tempo atrás, né? Eu acho que não tive este apoio que eles estão tendo agora[...]”.

Magali: “[...] Uhum... então de alguma forma esta escola está se preparando para atender essas crianças? [...]”.

Florzinha: “[...]: Sim[...]”.

A escuta sensível das narrativas suscita um questionamento: Em que consiste o direito à educação de crianças e adolescentes hospitalizados?

A resposta para esta pergunta, à primeira vista, parece óbvia, podendo-se afirmar que consiste em que recebam atendimento educacional no período em que estão em tratamento, ou no hospital ou em seus domicílios. No entanto, a estrutura de vida compartilhadas neste diálogo, tanto Docinho, quanto por Florzinha, direcionaram o pensamento para a existência da falta de preparo das escolas e de professores para atenderem às necessidades educacionais destas crianças e adolescentes quando retornam do tratamento, depois de longo ou curto período de afastamento da escola. Existem aqueles que não necessitam de afastamento, mas, por estarem em vivenciando adoecimento, encontram-se em condições especiais para o processo ensino-aprendizagem.

O questionamento inicial pode adquirir outros desdobramentos se, ao invés de se dizer que existe uma falta de preparo dos profissionais da educação, fosse dito que: existe uma falta de cultura de respeito aos direitos de crianças e adolescentes no Brasil.

Poder-se-ia dizer, também, que existe uma falta de incorporação da dimensão de direitos nas capacitações destes profissionais para que as práticas educativas possam melhorar condições de vida na infância e na adolescência enfermas.

Crianças e adolescentes em tratamento do câncer pediátrico vivenciam o abandono da escola, resultando em absenteísmo, pois passam por febre, dor, fraqueza e sonolência devido ao tratamento. Precisam viajar longas distâncias para realizar o tratamento e, por

longos períodos, ficam impossibilitados de irem à escola. As narrativas dos participantes deste estudo revelam esta realidade, conforme se apresenta nas narrativas a seguir. [...]”.

No diálogo estabelecido entre a pesquisadora e os participantes do estudo, ficou evidenciado que, na percepção deles, nem todos jovens que passaram pelo tratamento de câncer estão na escola. Eles apontam alguns fatores para que isto ocorra. Um deles é que os pais não apoiam os filhos a permanecerem na escola. Outro é que as escolas, muitas vezes, não possuem professores de apoio para atender as necessidades educacionais dos alunos que estão em tratamento de saúde e isto acaba desmotivando para o processo ensino-aprendizagem.

Estes dados demonstram as dificuldades de escolarização enfrentadas por crianças e adolescentes que passam pelo tratamento de câncer no Brasil. Silva e Hora (2018) ressaltam que o tratamento de câncer gera impactos na vida escolar destes educandos e que a ação educacional no contexto hospitalar é um meio de evitar a evasão escolar durante e após o tratamento.

O desdobramento que esta análise instiga é olhar para crianças e adolescentes em tratamento de câncer no contexto das desigualdades sociais e exclusão educacional que são geradas no seio da sociedade capitalista. Nesta lógica os participantes deste estudo vivenciam uma “infância invisibilizada” (PELOSO, 2007) e “esquecida” (PAULA, 2020).

5.1.5 Relato do 4º encontro *online*

Data: 13/07/2020

Quadro 13- Organização dos procedimentos para pesquisa de campo do quarto encontro *online*

Data	Participantes	Conteúdo	Objetivos
Data: 13/07/2020 Horário: 14h (4º encontro online)	Florzinha 10 anos Bob Esponja 16 anos Docinho 18 anos Lindinha 18 anos	<p style="text-align: center;">INÍCIO</p> <p style="text-align: center;">- Boas-vindas</p> <p style="text-align: center;">DESENVOLVIMENTO</p> <p style="text-align: center;">Iniciação</p> <p style="text-align: center;">- Iniciar o acontecimento com uma atividade cultural que consiste em uma brincadeira em que todos irão fazer a apresentação de si mesmos contando uma mentira</p> <p style="text-align: center;">- Retomar os temas debatidos</p> <p style="text-align: center;">- Apresentar o tema que será discutido no encontro que será sobre a escrita de uma carta em conjunto para o gestor municipal ou estadual.</p> <p style="text-align: center;">Fase de questionamento</p> <p style="text-align: center;">- Como vocês estão percebendo esta discussão que estamos fazendo aqui no grupo?</p> <p style="text-align: center;">- Qual proposta vocês têm para a escrita da carta coletiva?</p> <p style="text-align: center;">Fase conclusiva</p> <p style="text-align: center;">- Fazer o fechamento retomando o objetivo do grupo que são as narrativas por meio de cartas.</p> <p style="text-align: center;">- Organização para o próximo encontro</p> <p>Construção de carta coletiva: carta para o gestor estadual ou municipal narrando as vivências durante o tratamento de câncer em Maringá e em Curitiba, relacionando a questão do processo de aprendizagem.</p>	<p>- Discutir sobre a importância do professor no hospital;</p> <p>- Dialogar sobre como foi o retorno para a escola depois do período de internamento</p> <p>- Debater sobre o direito à educação durante o período de tratamento.</p> <p>- Escrever carta coletiva para o gestor municipal ou estadual a partir de suas vivências de modo a refletir a importância do direito à educação no hospital ou no domicílio durante a fase de tratamento.</p>

Fonte: SILVA; PAULA (2020)

5.1.5 Impressões e reflexões

A atividade cultural planejada para este dia foi uma dinâmica que consistiu em uma brincadeira em que todos irão fazer a apresentação de si mesmos. Os convidados deste dia foram a professora Ercília/ Mafalda e sua orientanda, Joelma, que também desenvolve sua pesquisa sobre crianças em tratamento de saúde.

A escolha desta atividade deu-se em função de que o ato de brincar está inserido no dia a dia, sobretudo, de crianças, mas também de adolescentes e é uma ferramenta para promover o desenvolvimento social, psíquico, cultural e cognitivo. Algumas brincadeiras também favorecem o desenvolvimento psicomotor, a construção da imaginação e auxiliam na resolução de conflitos.

Conforme Alves (2020), no momento de pandemia, as brincadeiras virtuais são um meio de manter os vínculos relacionais e um modo de atender ao direito da criança de brincar, mesmo estando em isolamento social.

No encontro, senti que todos queriam falar. Para a escrita da carta, percebi que houve interação entre eles. Percebi, também, que, na experiência de hoje, eles tiveram a oportunidade de refletir sobre suas próprias vivências e que, à medida que falavam, eles iam também lembrando-se de outros fatos.

Senti uma sintonia entre eles. Eu imaginava que eles não iam querer falar sobre suas vivências dolorosas, mas, ao contrário disso, me surpreendi quando vi que estavam envolvidos com a temática e conscientes de que é necessário falar disso para que outras pessoas possam ser auxiliadas também.

Eu estava insegura, no início, em decidir se iria ou não questionar a eles se tinham algum sentimento de subalternidade e inferioridade, mas, ao assistir a forma como estavam se posicionando, senti-me encorajada a fazer isso.

Esses dados revelam a necessidade do fortalecimento de políticas públicas educacionais para assegurar e efetivar, com qualidade, o direito das crianças e adolescentes em tratamento de saúde à escolarização.

5.1.5.2 Análises

No encontro deste dia, à medida em que iam construindo a carta coletiva, os participantes também narravam suas experiências sobre o processo de escolarização durante o tratamento. Eles foram expondo, durante o diálogo, suas vivências e, a partir delas, expressaram seu pensamento crítico, o que poderia ser feito para melhorar o atendimento de crianças e adolescentes que estão em tratamento de câncer, não só em relação à educação, mas todos outros aspectos inerentes a ter uma vida digna quando se vivencia o adoecimento. Segue-se uma parte do diálogo:

Magali: “[...] *Hoje, eu tinha comentado com vocês sobre nós escrevermos uma carta para dois gestores. O gestor municipal que é o prefeito e o gestor estadual que é o governador. Vocês querem escrever carta para quem? Pensaram em alguém?* [...]”.

Docinho “[...] *Não... [..]*”.

Florzinha: “[...] *Não... [..]*”.

Bob Esponja: “[...] *Não... [..]*”.

Magali: “[...] *Bem...pensando em tudo o que falamos aqui vamos escrever esta. Mas quem vocês acham que manda mais: o prefeito ou o governador?* [...]”.

Bob Esponja: “[...] *Governador... [..]*”.

Florzinha: “[...] *Bom...eu acho que é o Governador... [..]*”.

Docinho “[...] *É o Governador... [..]*”.

Magali: “[...] *Aí...vocês topam de escrever uma carta para o Governador, então?* [...]”.

Bob Esponja “[...] *Aham... [..]*”.

Florzinha: “[...] *Sim.. [..]*”.

Docinho “[...] *Sim, sim[...]*”.

Magali: “[...] *Quem tem papel e caneta ai pode anotar, porque cada um de vocês pode escrever a carta [..]*”.

Bob Esponja: “[...] *E agora..... Como que vocês querem encerrar esta carta. Porque vocês estão pedindo alguma coisa. Vocês iniciaram a carta pedindo algo. Vocês contaram como é difícil e como vocês querem terminar depois de tudo isso que vocês falaram?* [...]”.

Bob Esponja: “[...] *Muito obrigada pela atenção e espero que depois desta carta.....eu ia falar: ‘espero que depois desta carta você se toque’....mas é muito grosso: ‘se toca aí. [..]*”.

Docinho: “[...] *Então você coloque assim: ‘Muito obrigada pela atenção e espero que depois desta carta você tome alguma providência’ [..]*”.

Bob Esponja: “[...] *Você pense no nosso lado... [..]*”.

Lindinha: “[...] *Dá para colocar alguma coisa do tipo....antes de se despedir colocar ‘das crianças que já passaram por coisas assim e que só querem ajudar pessoas que ainda vão passar’[...]*”.

Bob Esponja: “[...] *Sim. Esta carta é muito boa porque ele vê outro ponto de vista, né? Porque provavelmente nem passou pela cabeça dele o quanto é difícil a situação de todo mundo [...]*”.

A carta escrita a partir do diálogo e reflexões entre os participantes, com a mediação da pesquisadora, foi transcrita e será apresentada no final desta análise. Assim, como os demais acontecimentos, fica evidente, aqui, o reforço ao paradigma da participação infantojuvenil, integrando elementos que foram surgindo ao longo dos diálogos que foram realizados desde o início da pesquisa.

Essa vivência de participação infantojuvenil constante faz pensar o quanto os adultos estão gerando espaços e condições adequadas para promover a autonomia e o diálogo com crianças, adolescentes sobre os assuntos que lhes afetam.

A participação como direito político e de expressão estão inclusos na Convenção sobre o Direitos da Criança das Nações Unidas, os quais reconhecem a infância como um grupo social com o direito de ter um papel ativo e de liderança em sua vida.

Diante disto, a escuta sensível de suas narrativas e a leitura atenta desta carta coletiva constituem elementos essenciais para refletir e formular propostas que possam ser incorporadas a ações futuras sobre a infância e a adolescência no município de Maringá.

Na sequência, discute-se sobre a importância do professor no hospital na visão destas crianças e adolescentes.

Magali: “[...] *Então vamos falar agora porque que é importante ter o professor dentro do hospital..... [...]*”.

Lindinha: “[...] *Como eu ainda tava no Pré para ir para o primeiro ano, por falta de estímulo e tipo ...não tinha ninguém para sentar comigo e me ajudar a ler...tipo...estímulos mesmo para eu querer aprender...eu reprovei o primeiro ano, porque eu não tinha interesse. Simplesmente me jogaram no primeiro ano e eu não sabia o que eu estava fazendo lá. Eu acho que seria bom para estimular as crianças a ler, escrever. Fazer atividades que nem sejam...Nossa! uma conta...mas alguma coisa para estimular elas a querer saber mais. A querer correr atrás do conhecimento[...]*”.

Bob Esponja “[...] *Também distraí um pouco as crianças, né? Neste momento tão difícil, acaba distraindo elas [...]*”.

Lindinha: “[...] *Sim...tipo...deixar atividades para elas fazerem... [...]*”.

Bob Esponja: “[...] *Sim... desenhinho. Pintar para, pelo menos, estimular a cabeça dela [...]*”.

Lindinha: “[...] *É...aqueles negócios que faz no primeiro ano...ligue as palavras.... [...]*”.

Bob Esponja: “[...] *Aham...sim...para fazer a baleinha...bem legal.... [...]*”.

Magali: “[...] *Bob Esponja você também teve uma questão assim, né? Você era bem novinho quando teve o diagnóstico. Acho que você estava no Pré [...]*”.

Bob Esponja: “[...] *Sim.. Foram vocês (Silva, pedagoga da RFCC) que me ajudaram mesmo. Que vinham aqui, me ajudavam, ensinavam matemática. Mas eu lembro que até uma professora falou que eu estava melhorando [...]*”.

Magali: “[...] *E você Florzinha? Porque você acha que é importante professor no hospital? [...]*”.

Florzinha: “[...] *Eu acho importante porque, quando a gente voltar para a escola, pelo menos saber de alguma coisa. Para não ficar perdido. Porque, se a gente sai da escola no Pré e volta no segundo ano, a gente precisa ter um professor para não ficar completamente perdido[...]*”.

Magali: “[...] *Então, se a criança tem o diagnóstico da noite para o dia . Ela está lá no Prézinho...aí ela volta e já tem que ir lá para o segundo ano. Então o professor vai ser importante para quê? [...]*”.

Docinho “[...] *Eu escrevi assim.... Devemos lembrar também do aprendizado das crianças durante o tratamento para que possam acompanhar e ter um bom aprendizado[...]*”.

O diálogo acima pode ser tomado como parâmetro para conhecer e compreender aspectos das vivências de crianças e adolescentes em tratamento de câncer em relação aos seus direitos à educação e, também, como foi o cotidiano no hospital no período em que permaneceram adoecidas.

Estas crianças e adolescentes possuem o domínio da experiência do adoecimento que perpassa a vivência entre dois campos distintos, que se entrelaçam na vida cotidiana, que são educação e saúde. Neste ponto, as narrativas em pesquisas qualitativas com crianças e adolescentes que estão em tratamento do câncer, ganham grande relevo, pois, como vivenciaram a doença e todas as suas implicações (sociais, culturais, econômicas, psíquicas, físicas e educacionais), percebem melhor e podem tecer argumentos e críticas (PASSEGI *et al*, 2016).

As histórias narradas conduzem a processos reflexivos que podem abrir caminhos para dar visibilidade e sentido às experiências, e também abrir o olhar para o hospital como lugar aonde há continuação da vida e, nesta dimensão, o professor como agente não só da educação, pois, de acordo com Paula (2005, p.18):

Não existe mais fronteira para a ação do professor. O hospital conhecido tradicionalmente como lugar de seringas, injeções e do sofrimento, passa a ser também espaço do caderno, do lápis, das tintas, do colorido, da alegria e da produção infanto-juvenil. O professor assim como outros profissionais das equipes multidisciplinares [...] passam a ser mediadores destas pessoas e de seus familiares, escutando angústias e dramas vividos, orientando-os diante das dificuldades e no entendimento de suas patologias, auxiliando-os e desenvolvendo ações que possibilitam melhor enfrentamento da situação de hospitalização.

Acerca da importância do professor no hospital, eles manifestam pontos de vista que refletem um dos impactos que tiveram na percepção de seu próprio bem-estar frente à realidade de internação. A narração do acontecimento vivido, de não ter o professor e suas implicações, incluindo o retorno para a escola, serve como “um espaço-tempo em que elas podem retomar o fio de uma história que foi violentamente rompido” (PASSEGI *et al*, 2016, p.10).

Silvia: “[...] *O Bob Esponja falou uma coisa muito importante que eu queria comentar aqui. Ele falou: ‘talvez ele nem tenha pensado nisso’. E vocês com as palavras de vocês estão dizendo algo que vocês viveram. Então...não sou eu quem está falando, não é a mãe de vocês que está falando. São vocês que passaram por esta*

situação que é importante ter hospital aqui porque quem é irmão, quem é pai, mãe, vai ficar perto de quem está se tratando. Isso que o Bob Esponja falou 'é muito importante porque as pessoas nem pensam nisso' [...]”.

Bob Esponja: “[...] Não pensa...não tem como pensar[...]”.

Magali: “[...] Sabe quantos quilômetros tem daqui em Curitiba? [...]”.

Florzinha: “[...] Não... [...]”.

Bob Esponja: “[...] Não sei...só sei que dá uma noite[...]”.

Magali: “[...] 400 e poucos quilômetros[...]”.

Bob Esponja “[...] é muita coisa[...]”.

Magali: “[...] Sendo que, às vezes, para você ir ao hospital dentro da cidade você anda 5 quilômetros, 10 quilômetros... [...]”.

Bob Esponja: “[...] Uhum... [...]”.

Nas narrativas presentes neste estudo, estamos diante de pessoas que narram, ou seja, de sujeitos autobiográficos. As narrativas podem ser concebidas; narrativa como vida (bios) em que se tem o sujeito, a experiência, o sujeito de carne e osso. O sujeito epistêmico, racional e objetivo encontra-se na narrativa como formação e, por fim, o sujeito autobiográfico (do autoconhecimento), que se constitui unicamente na narrativa e pela narrativa, numa estreita relação com os dois primeiros (PASSEGI *et al*, 2016).

É desse sujeito de carne e osso que se escuta aqui porque o professor é importante no hospital. É de suas próprias ações que julgam o que pode ser feito para melhorar. É a partir da compreensão que tem de si mesmo, de sua história de vida, da doença, assinalando sua capacidade de reflexão sobre o que viveram e sobre o que desejam para si e para os outros.

A carta coletiva escrita pelos participantes ao gestor do estado do Paraná segue abaixo. Conforme pode ser observado, a carta foi escrita por meio de partilhas e reflexões do grupo, tendo em vista expor a situação de crianças e adolescentes em tratamento de câncer no município de Maringá. Por se tratar de um documento que expressa a

participação social de crianças e adolescentes deste estudo, com intuito de ser encaminhada ao referido gestor, este material não será objeto de análise, compreendendo que tudo o que nela está escrito constitui o “pensar sobre a realidade”, que por si só despertará aos leitores mais atentos reflexões sobre o tema discutido ao longo desta pesquisa.

Maringá - PR, 13 de Julho de 2020.

Senhor Governador,

Venho por meio desta carta mostrar como é difícil o tratamento das crianças e adolescentes que moram em Maringá e região, pois estes que passam por tratamento de saúde possuem de aflição, se deslocar para outras cidades para realizar o tratamento adequado. É preciso entender como vivem.

Primeira: Já é muito complicado para as crianças e adolescente enfrentar essas situações de doença e a família também, pois é uma situação delicada para todos, e além disso ter que sair de seu conforto para ir para outra cidade para que seu tratamento ocorra. É mais difícil quando ficar mais grave.

Tudo isso diferente de ter um hospital aqui, um lugar que conhecemos. Ficamos perdidos em Curitiba, por exemplo.

Eu acho que seria muito melhor até mesmo pela segurança aumentando a vida na cidade. Na sua própria cidade em vez de diminuir.

Se tiver hospital aqui em nossa cidade nossas famílias pode não ficar com medo durante o tratamento, alternando não sobre a obra aberta um só familiar.

Quando tiver o hospital seria interessante ter equipamentos que funcionem, exames mais rápidos, suporte para acompanhantes com mais confortáveis, um psicólogo para orientar as famílias, duas salas - para o paciente e para o acompanhante um espaço de lazer para as crianças e adolescentes tomando todos os cuidados, uma biblioteca, um lugar para as crianças fazerem suas atividades, um parque ao lado do hospital.

Quando tiver um hospital aqui deveria disponibilizar um local para quem vem de fora, com gastos com alimentação, abrigo e transporte.

É importante ter o professor dentro do hospital porque é importante e justo. Se uma criança está no pé e volta para o segundo ano, ela não vai saber de nada.

Devemos lembrar também do aprendizado durante o tratamento para que possam acompanhar e ter um bom aprendizado. Estimular as crianças a ler e escrever, a saber mais, sobre a doença. Dê-lhes as crianças, estimular a leitura.

Quando a gente voltar para a escola não estar perdido a gente precisa ajudar mais.

Muito obrigado por sua atenção. Esperamos que após esta carta você pense no novo local, tome uma providência.

Das crianças que já passaram por coisas assim e que só querem ajudar pensar que ainda vão passar:

Always!

Figura 40- Carta 7

A carta escrita coletivamente ao governador do estado do Paraná é um ato de exercício do protagonismo infantojuvenil que, se bem compreendido, possibilita encaminhamentos para proposições de políticas públicas a partir do conhecimento de quem vivenciou o tratamento da doença, com a perspectiva de melhorar o atendimento para aqueles que estão passando, ou que um dia poderão vir a passar pelo tratamento.

5.1.6 Relato do 5º encontro online

Data: 20/07/2020

Quadro 14- Organização dos procedimentos para pesquisa de campo do quinto encontro online

Data	Participantes	Conteúdo	Objetivos
Data: 20/07/2020 Horário: 14 h (5º encontro online)	Lindinha 18 anos Docinho 18 anos	<p style="text-align: center;">INÍCIO</p> <p style="text-align: center;">- Boas-vindas</p> <p>- Ler uma carta para o grupo escrita por mim em agradecimento à disponibilidade e participação.</p> <p style="text-align: center;">DESENVOLVIMENTO</p> <p style="text-align: center;">Iniciação</p> <p>- Resgatar tema debatido durante os encontros</p> <p style="text-align: center;">Fase de questionamento</p> <p>- Qual contribuição deste estudo para a sua vida? - Qual seu sonho? - Qual o seu desejo?</p> <p style="text-align: center;">Fase conclusiva</p> <p>- Discutir em grupo sonhos e desejos revelados pelos participantes e sobre a contribuição deste estudo para a sua vida - Agradecimentos</p>	<p>- Retomar os temas debatidos durante os encontros, refletir e dialogar sobre eles.</p> <p>- Conhecer os sonhos e desejos em relação aos debates que foram realizados</p>

Fonte: SILVA; PAULA (2020)

5.1.6.1 Impressões e reflexões

Neste dia, a pesquisadora iniciou agradecendo a todos pela participação na pesquisa, por terem cumprido o compromisso de terem participado dos encontros e, quando não podiam, sempre avisavam com antecedência.

Em suas palavras, enfatizou a importância da participação de todos que possibilitou o avanço teórico- metodológico, possibilitando, por meio de diálogos, cartas e narrativas, conhecer a realidade vivenciada por eles sobre a escolarização durante o período de tratamento. O conteúdo das conversas foi marcado por suas histórias de vida, a partir das quais puderam expressar seus pontos de vista, suas ideias e argumentos sobre a educação no hospital e sobre a necessidade de Maringá ter um hospital que atenda crianças e adolescentes em tratamento de câncer.

Sendo este o último dia, a pesquisadora escreveu uma carta para eles e a leu. O conteúdo desta carta se apresenta a seguir.

Maringá, 20 de Julho de 2020.

Minhas queridas
e meu querido

Quero expressar nesta carta minha felicidade em vocês terem
voluntades e participado desta pesquisa! A todos; muito obrigada!

Vocês empenharam-se na participação e demonstraram ter
pensamentos críticos sobre a realidade que viveram. Além disso
demonstram empatia por aqueles que estão passando por trata-
mento, e como vocês mesmos tiveram: Aquelas que um dia podem
vir a precisar.

Vocês são meus heróis! Vocês me inspiram a lutar por um
mundo melhor! Quem sabe daqui a algum tempo quando estiver
mãe lendo esta carta, muita ou pouca coisa tenha mudado
em relação ao tratamento de câncer de mamas e adolescentes
de Maringá! Quem sabe, alguns de vocês já adultos estarão parti-
cipando de né pesquisas de transformação da realidade. Das pensar,
Quem sabe sendo um educador social, um psicólogo, um
médico, um advogado ou biomédico!

Eu sinto muito por vocês!
Amo vocês!

Abracos carinhosos;

Silvia

Figura 41- Carta 8

Magali “[...] Tudo o que li na carta está sendo gravado... ter um registro escrito é uma coisa muito preciosa. Eu vou tirar um foto e vou enviar para vocês no WhatsApp, em sinal do meu agradecimento de tudo por mim, no meu trabalho e fazendo pelas crianças e adolescentes aqui de Maringá. [...]”.

5.1.6.2 Análises

No início do diálogo deste dia, a pesquisadora pediu para que pensassem e refletissem sobre tudo o que foi conversado em todos os encontros que tiveram e sobre os temas que abordaram: isolamento social, como que estava sendo viver neste isolamento em relação à escola, aos amigos, sobre o professor no hospital, sobre os espaços que às vezes tem, mas não é o ideal nos hospitais, sobre ter que viajar para fazer um tratamento.

Magali: “[...] *Diante desta realidade eu quero perguntar para vocês: qual é o seu sonho? qual é o seu desejo? Eu estou delimitando bem o nosso assunto porque uma pergunta dessas, ela pode abrir para muitas coisas. Mas eu gostaria que vocês falassem de muitas coisas, mas também trouxessem algo relacionado ao que nós conversamos. Quem quer começar? [...]*”

Lindinha: “[...] *Pode ser eu!!! É...eu sonho que as crianças que futuramente vão passar ou que estão passando por isso tenham o que a gente não teve. Tenham professores...tenham tudo que a gente não pôde ter nesta fase de decrescimento passando por estas coisas. Que eles possam se divertir mesmo estando numa situação dessas. Que eles possam ter uma área para eles brincar, que eles possam estudar. Tenham tudo isso que a gente simplesmente não pôde ter. Porque ninguém prestou atenção na gente? [...]*”

Magali: “[...] *Fale para gente de outro sonho de Lindinha? [...]*”

Lindinha: “[...] *Sonho de Lindinha é se formar e ser perita? [...]*”

Magali: “[...] *Obrigada Lindinha [...]*”

Docinho “[...] *Bom o meu desejo é que, um dia, o câncer acaba né? Que nem exista mais né? [...]*.

Lindinha: “[...] *isso é... [...]*”

Docinho “[...] *Que todas as crianças possam ter um bom suporte. Como a Lindinha disse: um suporte que a gente não teve, para que elas possam enfrentar isso com a leveza que todas as crianças têm, né? Para que elas possam enfrentar isso com a leveza que todas as crianças têm, né? Que possam encarar com a pureza das crianças mesmo [...]*”

Magali: “[...] *E um sonho de Docinho? [...]*”

Docinho “[...] Vixi...Um sonho de Docinho é me formar em Psicologia [...]”

Magali: “[...] Então...agora vou falar para vocês meu desejo e meu sonho hoje. Os meus desejos como vocês disseram, mas de formas diferentes é que todas as crianças do mundo todo que estejam passando por algum tipo de tratamento de saúde, seja ele qual for, eles possam ter o suporte, eles possam ter oportunidade de vivenciar etapas da infância que muitas vezes são negadas por causa do tratamento. Porque o tratamento de saúde já impõe algumas regras e alguns limites para quem está fazendo, mas que dentro disso, haja também um meio de trazer mais humanização. É claro que nós já tivemos bastante avanço em relação a isso, de como era e de como está hoje (não podemos esquecer), mas também ainda há muito o que se fazer, tanto é que nós estamos aqui [...]”.

Docinho “[...] Sim... [...]”.

Magali: “[...] E o meu sonho é que, um dia, eu possa reunir todos vocês, ou uma parte só, e que a gente esteja em uma mesa plenária na Organização Mundial Da Saúde, ou na ONU ou no gabinete lá do governador, falando: ‘olha a gente tá aqui representando uma comunidade, estas pessoas. Assim como muitas pessoas jovens, a gente vê no mundo levantando suas vozes com protagonismo. Algumas pessoas dizem que é muito difícil mudar as coisas, mas nós já tivemos muitas mudanças que começaram de pequenas atitudes. Por isso, é realidade mesmo pegar esta carta coletiva que foi escrita e levar nas mãos do governador ou do próximo que vier como um documento relevante sobre a realidade de crianças e adolescentes[...]”.

Considerando que crianças e adolescentes que já passaram pelo tratamento de câncer, aquelas que estão passando ou aquelas que um dia poderão vir a passar, vivenciam angústias, sentimentos de tristeza e raiva, medos, traumas frente ao diagnóstico de uma doença com prognóstico sombrio, pois, em “muitos casos, percebe-se que receber o diagnóstico de câncer é como receber uma sentença de morte” (NÓIA *et al*, 2015, p.3), as narrativas vieram carregadas de sentimentos de esperança de que, um dia, o câncer não exista mais.

É importante que crianças e adolescentes em tratamento de saúde não percam de vista os seus sonhos, porque “os sonhos são o motor da história e não há mudança sem sonho, assim como não há sonho sem esperança” (FREIRE, 1997, p.47).

As escrever sua obra intitulada “*Pedagogia da Esperança*”, Freire explica que a *esperança é uma necessidade ontológica* que move os seres humanos para irem em busca da concretização de seus sonhos. Não uma esperança vazia, que apenas espera, mas sim aquela que traz um traço distintivo da educação freiriana, aquela que educa para “um mundo mais belo, justo e digno para vivermos em meio ao contexto mundial de desumanização” (STRECK *et al*, 2005, p.40).

Mesmo frente às incertezas e ameaça à vida que vivenciaram durante o tratamento de saúde, que pode ter suscitado sentimentos de pouca visão sobre o futuro, nas narrativas percebem-se expectativas positivas e otimistas em relação ao futuro, demonstrando que, frente às suas condições de vida (afastamento da escola, isolamento social devido à baixa imunidade, uso constante de medicamentos, falta de professor no hospital, viagens constantes para tratamento, hospitalização, cirurgias) , conseguiram criar estratégias resilientes para enfrentar o adoecimento e as implicações em suas vidas.

De acordo com Pagung *et al* (2017, p.5):

Crianças que passam por algum adoecimento tendem a ter uma maior variabilidade no uso de estratégias, devido ao fato de lidarem com situações estressantes específicas daquele contexto, como procedimentos médicos invasivos, tratamento prolongado, hospitalização e diminuição do brincar. Esses estressores em particular têm características diferentes se comparados aos estressores cotidianos infantis, o que exige diferentes formas de manejo, levando a uma maior variabilidade de respostas.

Cabe lembrar que a intenção desta análise não é interpretar o que as participantes narraram a respeito do seu mundo da vida, mas sim conhecer como viveram as experiências em relação à educação durante o período de tratamento. Conhecer também qual o ponto de vista delas sobre estes acontecimentos que afetaram suas vidas

Magali: “[...] *Eu queria que vocês dissessem qual foi a importância para vocês de participar deste estudo*[...]”

Lindinha: “[...] *Foi importante porque, querendo ou não, eu nunca tinha parado para pensar o quanto eu perdi de não ter um professor ou alguém me auxiliando quando eu era criança. Então é importante porque, mesmo a gente estando naquela situação a gente não chegou a se tocar: ‘Nossa !!!eu perdi isso, isso e isso’. Agora, olhando de fora, eu vejo o quanto me influenciou e até*

atrapalhou. E a gente estar aqui lutando para que isso não aconteça com outras crianças, foi importante, porque querendo ou não eu estou pensando não só em mim, mas em uma outra pessoa futura ou que está passando agora por isso[...]"

Magali: “[...] *E para você, Docinho? [...]"*

Docinho “[...] *Sim. Eu acho que foi importante prá gente também poder ter empatia por outras pessoas e saber que não só a gente, mas que várias outras pessoas passaram pela mesma situação que a gente[...]"*

Magali: “[...] *Obrigada. Muito obrigada mesmo[...]"*

A escuta sensível das narrativas traz reflexões sobre dois aspectos importantes. Um deles é a necessidade de que seja concretizado o direito à educação de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, pois, mesmo com os avanços e conquistas obtidos no decorrer dos anos por meio de lutas e movimentos sociais, na realidade muitos ainda não têm exercido este direito.

A relevância do professor no hospital, destacada hoje aqui nestas narrativas, também foi destacada no estudo de Paula (2005), quando também discutiu a partir da narrativa de um profissional de saúde que o “trabalho do professor no hospital é um mediador e propulsor para elaboração e discussão de políticas públicas para infância e juventude em nosso país” (PAULA, p.119).

Conforme Xavier et al (2013, p.4):

O papel do professor no hospital, além da necessidade do envolvimento com a equipe multiprofissional, caracteriza-se pela possibilidade de trazer a educação para todos os momentos. A atuação do professor é de extrema importância no desenvolvimento das atividades realizadas com as crianças e os adolescentes.

A partir da escuta sensível das narrativas, ficou evidenciado que seus pensamentos e visões de mundo possuem legitimidade e trazem como marca a história contada por aqueles que são os protagonistas, e a força de suas palavras propõem o questionamento e reflexões sobre o lugar social daqueles que vivenciam o adoecimento e precisam enfrentar situações adversas.

Evidenciar a realidade não basta. É preciso questionar: Eles podem ser escutados? Para escutar é preciso também conhecer. Pensar para eles, com eles.

6. NÃO É QUESTÃO DE QUERER E NEM DE CONCORDAR: MENSAGENS FINAIS

“[...] Então você coloque assim: ‘Muito obrigada pela atenção e espero que depois desta carta você tome alguma providência’[...]”.

(Docinho, 13/07/2020)



Fonte: A autora (2021)

O objetivo geral deste estudo foi realizar a escuta sensível e análise das narrativas de crianças e adolescentes com câncer, expressas por meio de cartas pedagógicas e narrativas sobre o direito à educação e aos atendimentos educacionais que receberam no hospital e em seus domicílios durante o período de tratamento. O desenvolvimento do estudo permitiu verificar que este objetivo foi atingido, uma vez que os participantes, ao se expressarem por meio de cartas pedagógicas e narrativas, contaram suas vivências sobre a escolarização no hospital e no domicílio. Revelaram, em suas narrativas, uma dimensão humana e crítica das suas histórias de vida, que serviram como base para a construção do conhecimento da realidade de crianças e adolescentes com câncer que vivem no Brasil. Chegar a este conhecimento foi possível por meio da escuta sensível que possibilitou a aproximação entre a pesquisadora e os participantes marcada por um processo social e histórico.

Em suas cartas e narrativas, expressaram que, a partir do conhecimento que possuem de sua realidade concreta, no Brasil, os direitos de crianças e adolescente não são respeitados e que estas pessoas precisam conhecer seus direitos, pois acreditam que isto pode ajudar a melhorar suas vidas. No que se refere às condições de continuidade de escolarização durante o período de tratamento, eles narraram que não tiveram o professor no hospital e reconheceram a importância deste profissional para auxiliá-los em sua aprendizagem e para que não percam o vínculo com a escola, contribuindo assim para que o retorno à escola seja um momento de continuidade e não como se tivessem tido uma interrupção em sua vida escolar.

Na percepção deles, não ter o professor na escola dificulta o retorno ao ambiente escolar, pois, quando não se tem contato com o conteúdo pedagógico, eles se sentem deslocados e sem o conhecimento necessário para dar continuidade ao processo de aprendizagem. Eles narraram que as escolas precisam estar preparadas para receber os alunos que retornam do tratamento, tanto aqueles que passaram muito tempo afastados, quanto a aqueles que tiveram um afastamento breve. Na opinião deles, este preparo é importante porque apoia o aluno a se reintegrar na instituição e também a seguir em seu processo de aprendizagem.

Com relação a ter um hospital pediátrico público em Maringá, que atenda crianças e adolescente em tratamento de câncer, suas narrativas contam suas histórias de vida e lançam uma semente para a formulação de políticas educacionais e de saúde no município. Nos relatos de suas trajetórias, evidencia-se por um lado a necessidade de que hospitais

privados em Maringá tenham espaços lúdicos compatíveis com a promoção do desenvolvimento infantil, conforme regulamenta a lei sobre brinquedotecas em instituições hospitalares. Revela ainda que as infraestruturas destes hospitais devem proporcionar maior qualidade de acolhimento para os familiares que acompanham seus filhos.

A realidade evidenciada por meio de suas cartas pedagógicas e de suas narrativas é a de que faltam de professores em hospitais privados no município de Maringá, sendo que a presença destes é essencial para o cumprimento do direito à educação durante o período de tratamento de saúde garantido por lei, conforme explicitado no conteúdo desta pesquisa.

Por meio da escuta sensível, possibilitou-se historicizar a experiência no desenvolvimento deste estudo que foi vivido em comunhão. Comunhão de saberes, de vivências, de sentidos, de sentimentos, partilhamento de visões de mundo e reflexões sobre ele. O mundo de ontem, atribulado pelo diagnóstico inesperado e sombrio do câncer. O mundo de hoje também atribulado com diagnóstico inesperado e sombrio da COVID 19. No “entre” estes dois mundos a existência humana deixa seu registro humano neste trabalho, com pensamentos e reflexões que nos dizem que é preciso parar pensar o quanto uma criança ou adolescente perde por não ter um professor ou alguém auxiliando neste momento difícil de suas vidas.

Sobre o objetivo específico, que era descrever o que é o câncer e apresentar as características físicas, emocionais e cognitivas das crianças e adolescentes com câncer, pode-se verificar que foi atendido, pois foram apresentados dados sobre aspectos biológicos do câncer infantojuvenil e as implicações emocionais e educacionais na vida de crianças e adolescentes. Também foram demonstrados dados sobre o que é o câncer e qual a importância do diagnóstico precoce para o bom prognóstico.

Acerca da realização da revisão de literatura sobre direitos à educação de crianças e adolescentes com câncer quanto ao atendimento educacional hospitalar e domiciliar e à garantia do direito a educação, constata-se que este objetivo foi atingido por meio de estudos e análises em documentos oficiais e legislações nacionais e internacionais que tratam sobre os direitos de crianças e adolescentes em tratamento de saúde. Também sobre o direito à educação foram discutidos teorias e pensamentos de diversos autores que abordam a temática, tornando o conteúdo compreensível e de grande valia para fomentar discussões e novos estudos.

O objetivo proposto de discutir a Educação Social em Saúde para crianças e adolescentes com câncer foi atingido, constatando-se que a Educação Social em Saúde no

atendimento de crianças e adolescentes em tratamento de saúde, utiliza como práticas as rodas de conversa, a escuta sensível e o diálogo. Estas práticas são inclusivas e multiculturais e são essenciais para construir a qualidade de vida, o desenvolvimento humano e a promoção da cidadania.

Reconhecendo crianças em tratamento de saúde como sujeitos históricos, a Educação Social em Saúde, que constrói sua práxis educativa pautada nos princípios da educação freiriana, apresenta-se como um caminho a ser adotado para fundamentar a prática pedagógica para aqueles que se encontram impossibilitadas de frequentar a escola.

A realização deste estudo possibilitou o aprendizado sobre o “ser pesquisadora”. Envolveu perspectivas, potencialidades e limites que o desenvolvimento de uma pesquisa impõe ao pesquisador, sobretudo, das Ciências Humanas e Sociais. Ao mesmo tempo, abriu caminhos, pois, pesquisar também estanca crenças arraigadas e coloca em queda livre mitos sobre o “apreender a realidade”.

Estas reflexões emergiram no decorrer do desenvolvimento da pesquisa, com mais força no período da pandemia, que exigiu de todos o distanciamento social. A partir disto é que me coloquei a questionar sobre o “apreender a realidade” e sobre a necessidade em aprofundar meus conhecimentos sobre a pesquisa qualitativa.

A nova formação social em decorrência da COVID-19 trouxe desafios sobre a aproximação do pesquisador com crianças e adolescentes deste estudo. Com o início inesperado da pandemia, novos rumos tiveram que ser pensados sobre a continuidade da pesquisa. Embora o uso de tecnologias seja comum na atualidade, o domínio dos recursos tecnológicos para atuar em ambiente virtual ainda é pouco desenvolvido entre profissionais da educação. No decorrer dos encontros online, ocorreram falhas de som, travamento de tela, perda de conexão, erro no compartilhamento de tela, dentre outros. Os desafios foram enfrentados a cada encontro e não houve desistência da participação por causa disso. Ao contrário, todos procuravam auxiliar quando alguma falha ocorria. Esta vivência trouxe o pensamento da necessidade de os profissionais da educação estarem preparados para atuarem em ambiente online, desenvolvendo habilidades para utilizarem recursos tecnológicos para interações online.

A respeito das interações *online*, é preciso dizer que também foram um desafio, pois no contato presencial é possível ter uma percepção do grupo como um todo e no ambiente online isto já não é possível. Isto faz com se perca um pouco a qualidade das interações, quando estas são em ambiente virtual. Um fator que influenciou nas interações

é que a nova realidade sobre interagir virtualmente ainda era pouco conhecida de todos nós.

Sobre participantes que ajudaram a construir a base empírica desta pesquisa, senti que receberam o convite com entusiasmo e compreenderam a proposta da participação no estudo. Desde o início, observei comprometimento de todos e, aos poucos, fui percebendo um amadurecimento de ideias e na forma de expressá-las. Em muitos momentos fiquei surpresa com o que disseram, demonstrando empatia e compromisso em suas falas.

A escrita das cartas representou um desafio. No primeiro momento pelo fato da carta não ser utilizada comumente pelas crianças e adolescentes. Embora conheçam este gênero textual, não desenvolveram o hábito de escreverem cartas. Devido a isto, a correspondência proposta no estudo precisou ser muito estimulada. Os encontros *online* trouxeram novas perspectivas para a pesquisa. Trouxeram desânimo, impaciência, mudança de rumos, mais facilidade para participação, aprendizado, aproximação, interação, engajamento, protagonismo infantojuvenil no contexto da cibercultura.

A partir de leituras e estudos que fiz para desenvolver esta pesquisa, acredito que depois de passar por um longo período de demonização, a pesquisa qualitativa ganhou um reconhecimento crescente em relação aos métodos estatísticos nas Ciências Sociais. Não se trata aqui de fazer uma contraposição ao método Positivista que embasa as pesquisas científicas em ciências naturais, mas sim, de reafirmar o valor e rigor científico da pesquisa qualitativa como meio de histórico de produzir conhecimento científico sobre a humanidade, porque “o objeto das Ciências Sociais é histórico” (MINAYO, 1994, p.13).

Além disto, acredito também que “é estupidez pensar que o rigor seja um procedimento exclusivo dos cientistas matemáticos e geômetras. O rigor, a rigor, é um comportamento atitudinal de quem faz qualquer coisa com arte” (GALEFFI, 2009, p.14).

Isso posto, acredito que a pesquisa desenvolvida trouxe para mim o aprendizado como pessoa e como pesquisadora, reconhecendo que ambas são indissociáveis, mas dando destaque apenas para melhor compreensão, digo que, como pesquisadora, o envolvimento com as histórias de vida destas pessoas em um contexto de produção científica me ensinou na prática que o “campo” é o espaço-tempo onde as relações dos seres humanos estão acontecendo de forma dinâmica e o que acontece é que a pesquisa, como um meteoro, apenas atravessa este espaço-tempo.

Esta pesquisa me ensinou que a existência já está ali *a priori*, antes e depois de mim, “da minha pesquisa”. Esta aprendizagem me fez refletir e aprender como pessoa que

atuou com crianças e adolescentes com câncer durante cinco anos, que, embora eu tenha realizado diversas ações que contribuíram para seu desenvolvimento, conforme foi relatado nas páginas iniciais deste estudo, hoje, olhando para trás, vejo que me faltou o olhar para esta existência *a priori*.

Ainda falando sobre o método, ao utilizar o procedimento da escuta sensível, olhando para dias passados junto a estas crianças e adolescentes com quem atuei como Educadora Social em Saúde, vejo que me faltou colocar em prática a escuta sensível com mais frequência.

Na condição de educadora, hoje percebo que, muitas vezes, quando estamos diante da realidade dolorosa destas pessoas, queremos agir para auxiliar em suas demandas sociais, psíquicas, econômicas e educacionais, no entanto, não paramos para colocar à disposição deles a escuta sensível. Esta também foi uma aprendizagem em relação aos dias de pesquisa que vivi junto aos participantes deste estudo. Contudo, também reflito que, muitas vezes, realizar esta escuta sensível em um ambiente institucional em que existem muitas demandas a serem atendidas, dificulta este processo, pois trata-se de também buscar respostas para aquelas que o Estado não é capaz de oferecer com qualidade para estas crianças e adolescente e suas famílias

E sobre o quanto a pesquisa qualitativa com crianças e adolescentes me ensinou, eu recorro à Passegi e seus colaboradores (2016, p.11) que dizem:

Assim, ao invés de nos perguntarmos se as crianças são ou não capazes de narrar e refletir sobre o que lhes acontece no processo de adoecimento, passamos a nos perguntar se estamos ou não à altura de compreender o que elas têm a nos dizer sobre suas experiências com uma doença crônica. Se teremos as palavras certas e os meios adequados para interpretar suas interpretações. Os desafios que enfrentamos nas análises de suas narrativas continuam a ser os mesmos: por um lado, ser fiel à singularidade e inteireza da criança nos diferentes momentos da pesquisa; por outro lado, não nos sobrepormos à sua palavra, para que ela possa ser acolhida com toda a força de suas subjetividades.

Nestas linhas, em que traduzo meus pensamentos finais sobre este estudo, quero dizer que não me considero uma profissional da educação apenas empolgada com o pensamento de Paulo Freire. Sua teoria sempre me inquietou e me fez refletir sobre o processo educacional para promover a conscientização, autonomia e libertação dos sujeitos. Para mim é uma alegria imensurável defender este estudo no momento histórico em que se comemora o centenário de seu nascimento. Quanta coisa aprendi sobre ele e conheci da vida dele nestes dias de pandemia em que muitos cursos e web conferências

foram realizados e pude participar, inclusive com a leitura do livro “Cartas a Cristina” no Grupo de Estudos de educação Social em Saúde. É uma felicidade saber que neste texto ficarão registros de seus ensinamentos.

A partir da escuta sensível das narrativas e da leitura das cartas pedagógicas no que se refere ao direito à educação, verificou-se que existe uma lacuna na efetivação deste direito. Impedidas de frequentar a escola por motivo de saúde, estas crianças e adolescentes têm o acesso à educação garantida por meio do atendimento educacional hospitalar e domiciliar.

Assim, o amparo legal ao direito de acesso ao atendimento educacional hospitalar e domiciliar visa a frequência escolar de crianças e adolescentes e se reconhece o caráter inovador destas ações pedagógicas na construção de uma política pública para crianças e adolescentes em tratamento de saúde. O direito à educação possibilita o indivíduo que se encontra em condições especiais de aprendizagem de gozar de liberdade para poder compreender melhor o mundo a que pertence.

Sobre a carta coletiva escrita ao governador do estado do Paraná, considera-se um ato de exercício do protagonismo infantojuvenil que, se bem compreendido, possibilita encaminhamentos para proposições de políticas públicas a partir do conhecimento de quem vivenciou o tratamento da doença, com a perspectiva de melhorar o atendimento para aqueles que estão passando ou que um dia virão a passar pelo tratamento.

Com as vivências desta pesquisa não se pretende ter um desfecho, conclusão ou síntese de ideias, pois tal qual enfatizam as teorias e estudos sobre etnografia e sobre a aplicação da etnografia no campo educacional, o que se busca é conhecer a realidade das pessoas que fazem parte da pesquisa e, a partir disto, construir bases concretas formuladas a partir de suas vivências como possibilidade de transformação no campo educacional, contribuindo para aprofundar os debates e discussões sobre o direito à educação de crianças e adolescentes em tratamento de câncer.

REFERÊNCIAS

AGOSTINI, Olivia Souza; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Quando fazer pesquisa com crianças significa negociar com adultos: bastidores de uma pesquisa com crianças de seis anos em escolas. **Ciênc. saúde coletiva** ,24 (10) 26 Set 2019.

ALVES, Karine de Melo Cezar *et al.* A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. **Texto Contexto Enferm**, v. 25, n. 2, 2016.

ALMARZOOQ, Z. I. et al. Uma Tecnologia Disruptiva na Pós-Graduação em Educação Médica: aprendizado virtual durante a pandemia covid-19. **J Am Coll Cardiol**, v. 75, n. 20, p. 2635-2638.2020.

ALPINO, Tais de Moura Ariza et al. COVID-19 e (in) segurança alimentar e nutricional: ações do Governo Federal brasileiro na pandemia frente aos desmontes orçamentários e institucionais. **Cad. Saúde Pública** 36 (8), 2020.

AMERICAN SOCIETY CANCER. **Key Statistics for Childhood Cancers**, 2020. Disponível em :<<https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>> Acesso em 29 de abril de 2020.

AMERICAN SOCIETY CANCER. **Risk Factors and Causes of Childhood Cancer**, 2020. Disponível em :<<https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>> Acesso em 29 de abril de 2020.

AMORIM, Aline Alves *et al.* Dificuldade dos profissionais de saúde no reconhecimento precoce das doenças oncológicas na infância. **Revista de Enfermagem. Facipla**, v.1, 2016.

ANJOS, Cristineide dos et al. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. **REME • Rev Min Enferm**. 2015 jan/mar; 19(1): 234-240.

ANDRADE Ana Carolina Machado de et al. Impacto físico e psicossocial na criança com câncer em tratamento: avaliando sua qualidade de vida. **Ver. Fac. Ciênc. Méd. Sorocaba**. 2020;22(1):9-16.

ANTUNES, Edevan Gomes Severino; SILVA, Silvia Mara da Silva. Visão do aprendiz por meio de cartas: ser professor. In: PAULA, Ercília Maria Teixeira de (Org.). **Cartas pedagógicas: estratégias didáticas revisitadas para novos tempos**. Curitiba: CRV, 2018.

ANTÔNIO, Severino; TAVARES, Katia. **Uma pedagogia poética para as crianças**. Americana-SP: Editora Adonis, 2013.

ARAÚJO, Juliane Pagliari et al. História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. **Rev Bras Enferm.** v. 67. n. 6.p.1000-7. nov-dez. 2014.

ARIÈS, Philippe. **História social da criança e da família.** Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

ARROYO, Miguel G. Pedagogias em movimento – O que temos a aprender dos Movimentos Sociais? **Currículo sem Fronteiras**, v.3, n.1, p. 28-49, Jan/Jun. 2003.

AVANZINI, Claudinéia Maria Vischi et al. Educação hospitalar: um desafio na diversidade de alunos da 5.^a série do ensino fundamental à 3.^a série do ensino médio. In: Secretaria de Estado da Educação. Superintendência de Educação. Diretoria de Políticas e Programas Educacionais. Núcleo de Apoio ao SAREH. **Cadernos temáticos.** Curitiba: Seed-PR., 2010.

BACHELARD, Gaston. **A água e os sonhos:** ensaio sobre a imaginação da matéria. Tradução de Antônio de Pádua Danesi. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

BARBATO, Karin Barrera de Almeida; ANTUNES, Katia Rodrigues; LOURENCO, Maria Teresa Cruz. Reflexões sobre vivências da criança com câncer diante da morte. **Rev. SBPH**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 306-327, jun. 2019.

BARBOSA, Isadora Marques et al. Câncer infantojuvenil: relação com os polos de irrigação agrícola no estado do Ceará, Brasil. **Ciênc. saúde colet**, v. 24, n. 4. Abr.2019.

BARROS, Nívea Valença. **Violência intrafamiliar contra a criança e adolescente.** Trajetória histórica, políticas, sociais, práticas e proteção social. 2005. 248 f. Tese (Doutorado em Psicologia Forense. Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2005.

BATISTA, Ingrit Yasmin Oliveira da Silva. **Cartas sobre “o meu eu”:** trajetórias escolares de professores (as) negros (as). Dissertação (Mestrado em Educação) 137 f. Universidade Estadual de Maringá. Maringá –PR, 2020.

BENJAMIN, Walter. O narrador. In: Benjamin W. *et al.* **Os pensadores.** São Paulo: Editor Victor Civita; 1975. p.63-82 (Textos escolhidos).

BERGER, P.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade:** tratado de sociologia do conhecimento (11. Ed). Petrópolis: Vozes, 2012.

BIEHL, João. Do incerto ao inacabado: Uma aproximação com a criação etnográfica. **Mana** 26 (3), 2020.

BIGGERSTAFF, D. L. ; THOMPSON, A. R. **Qualitative Research in Psychology.** University of Warwick, v.5, p.: 173 – 183, 2008.

BORDENAVE, Juan E. Dias. **O que é participação**. 1. ed. São Paulo: Brasiliense, 1983.

BORGES, W. S. **As contribuições da prática de Teatro de Mamulengo e da Educação Social em Saúde para crianças e adolescentes com câncer**. Dissertação (Mestrado Em Educação) 145 f. Universidade estadual de Maringá, 2020.

BOVE, Pia Cardone de et al. **REDLACEH: diez años de trayectoria Pedagogía Hospitalaria Modalidad Educativa Inclusiva por el Derecho a la Educación de las Personas en Situación de Enfermedad**. Chile: Santillana del Pacífico S. A. de ediciones, 2016.

BRANDÃO, Carlos Rodrigues; ASSUMPCÃO, Raiane. **Cultura rebelde: escritos sobre a educação popular ontem e agora**. São Paulo: Editora e Livraria Instituto Paulo Freire, 2009. – (Educação popular).

BRANDÃO, Ana Carolina Perrusi , ROSA, Ester Calland de Sousa. **Leitura e produção de textos** . Belo Horizonte: Autêntica, 2005.

BRAVIN ,Rodrigo et al. **Contribuições freireanas para pensar a pedagogia hospitalar como possibilidade de inclusão**, 2019. Disponível em: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:WaJq7PBYUGcJ:https://periodicos.ufes.br/snee/article/view/34276/22964+&cd=19&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br> Acesso em 22 de junho de 2021.

BRAVO, Cecília Prieto et al. Câncer infantil en Latinoamérica: Un análisis comparativo de la respuesta de los sistemas de salud. **Medwave**. Supl 1.n. 19. 2019.

BRITTO, Augusto César Luiz; CORRADI, Analaura C. Egodocumentos: os documentos que Bexpressam a personalidade, intimidade e motivações dos titulares de arquivos pessoais. **Biblos: Revista do Instituto de Ciências Humanas e da Informação**, v. 32, n. 2, p. 98-129, jul./dez. 2018.

BRUNER, Jerome. **Atos de significação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

BRUNER, Jerome. **Fabricando histórias**. Direito, literatura e vida. Trad. de Fernando L. Cássio. São Paulo: Letra e Voz, 2014.

BUBER, M. **Do diálogo e do dialógico**.. Texas: Word Books, 1976..

BÜTTENBENDER, Carlos Francisco. Da norma ao ordenamento: uma visita a Kelsen e Bobbio. **Direito em Debate**, v. X. nº 16/17 jan. /Jun. 2002.

CANCHERINI, Ângela. A escuta sensível como possibilidade metodológica . Universidade Católica de Santos. **Anais....SEPEQ**, 2008. Disponível em: <https://arquivo.sepq.org.br/IV-SIPEQ/Anais/artigos/49.pdf>. Acesso em 22 de junho de 2021.

CAMACHO, Maria do Rosário. Memórias de um Tempo Junto a Crianças com Câncer. **Psicologia Ciência e Profissão**, 2006, 26 (2), 176-189.

CARLOS, Ana Fani Alessandri. Henri Lefebvre: o espaço, a cidade e o “direto à cidade”. **Rev. Direito e Pra.** 11 (01), Jan-Mar 2020.

CARTA DAS NAÇÕES UNIDAS. **Carta das Nações Unidas de 26 de Junho de 1945**. Disponível em:
<http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/instrumentos/3tratados.htm>. Acesso em 12 fev.2021.

CARTA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA. Disponível em :
https://www.ohchr.org/en/udhr/documents/udhr_translations/por.pdf. Acesso em 2 dez.2020.

CARTA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA. **O direito aos melhores cuidados é um direito fundamental, particularmente para as crianças**, 1998. Disponível em:
https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP_carta_crianca_hospitalizada.pdf. Acesso em 2 dez.2020.

CASTRO, Joelma Fátima; PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira. Projeto de extensão com crianças e adolescentes em tratamento de câncer em tempo de pandemia. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v.7, n.4, p. 38275-38285 apr 2021

CHIZZOTTI, Antonio . **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. 5ª ed. São Paulo. Cortez. 2001.

COELHO, Edgar Pereira. *Pedagogia da correspondência: Paulo freire e a educação por cartas e livros*. Brasília: Liber livro, 2011.

CONFERÊNCIA MUNDIAL DE EDUCAÇÃO PARA TODOS. **Plano De Ação Para Satisfazer As Necessidades Básicas De Aprendizagem**. Aprovada pela Conferência Mundial sobre Educação para Todos Satisfação das Necessidades Básicas de Aprendizagem Jomtien, Tailândia 5 a 9 de março de 1990. Disponível em:
https://abres.org.br/wp-content/uploads/2019/11/declaracao_mundial_sobre_educacao_para_todos_de_marco_de_1990.pdf. Acesso em 2 dez.2020.

CONVENÇÃO AMERICANA DE DIREITOS HUMANOS (1969)
(Pacto de San José da Costa Rica), 1969. Disponível em:
<http://www.tjrr.jus.br/cij/arquivospdf/ConvencaoAmericana-pacjose-1969.pdf>. Acesso em 2 dez.2020

CONVENÇÃO DOS DIREITOS DA CRIANÇA, 1989. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d99710.htm. Acesso em 2 dez.2020

CORSARO, William A. **Sociologia da Infância**. Porto Alegre: Artmed, 2011

COSTA, Conceição Leal da et al. Por uma escuta sensível de crianças com doenças crônicas. **Educação** .Santa Maria, v. 45 , 2020.

CRUZ, Silvia H. V. A **criança fala**: a escuta de crianças em pesquisas. Editora Cortez, Monte Alegre, São Paulo,2008

CRUZ JÚNIOR, Ademar Seabra da. Constituinte e democratização no Brasil: o impacto das mudanças do sistema internacional. Dossiê Constituição e Processo Constituinte. **Lua Nova**, v. 88, 2013.

DATASUS. **Informações de saúde**, 2021. Disponível em:
http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/dhdat.exe?PAINEL_ONCO/PAINEL_ONCOLOGIABR.def. Acesso em 5 de junho de 2021.

DÁVILA, Paulí; NAYA, Luis M. La representación de la infancia en América Latina y el Comité de los Derechos del Niño (1990-2013). **Revista Tempo e Argumento**, Florianópolis, v.7, n.14, p., jan. /abr.2015.

DAL SOTO, Diana Vandréia. O protagonismo das crianças nas práticas escolares da educação infantil – UFSM. *Anais...XI Congresso Nacional de Educação- EDUCERE*. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2013.Disponível em:
https://educere.bruc.com.br/CD2013/pdf/7937_5682.pdfAcesso em 3 jun. 2021.

DEL POZO SERRANO, Francisco José. Educação social para a saúde: projeção, ação e profissionalização. **Risaralda Medical Journal**, v.19, n.1, 2013.

DIOS, Olga de. **História Pássaro Amarelo**. São Paulo: Boitatá, 2016.

EUROPEN ASSOCIATION FOR CHILDREN IN HOSPITAL (EACH). **Carta da Criança Hospitalizada**: O direito aos melhores cuidados é um direito fundamental, particularmente para as crianças. Instituto de Apoio à Criança, 2009.

FALCO, Aparecida Meire Calegari. **O processo de formação do pedagogo para atuação em espaços não-escolares**: em questão a Pedagogia Hospitalar. Tese (Doutorado em Educação) 245 f. Universidade Estadual de Maringá, 2010.

FALKENBERG, Mirian Benites *et al.* Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 847-852, Mar.2014.

FANTON, Marcos. Sujeito, sociedade e linguagem Uma reflexão sobre as bases teóricas da pesquisa com narrativas biográficas. **Civitas**, Porto Alegre, v. 11, n. 3, p. 529-543, set. - dez. 2011.

FERMO, Vivian Costa *et al.* O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 54-59, Mar. 2014.

FERREIRA, Rita de Cássia Fossaluzza. **Máscaras como símbolos de comunicação e expressão: uma análise do que mostram e dizem os alunos dos cursos de Pedagogia, Psicologia e Sistemas de Informação do UNISAL**. Dissertação (Mestrado em Educação) 13 f. Centro Universitário Salesiano De São Paulo UNISAL Americana – SP, 2015.

FONSECA, Franciele Fagundes *et al.* As vulnerabilidades na infância e adolescência e as políticas públicas brasileiras de intervenção. **Rev. paul. pediatr.** 31 (2), Jun 2013.

FONTES, Rejane de S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. **Revista Brasileira de Educação**. Maio /Jun /Jul /Ago, n. 29, 2005.

FRAGA, Eugenia. experimentar naturalmente y conocer científicamente. las formas de la comprensión del mundo según Schütz y Luckmann. **Iberóforum**. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana, Universidad Iberoamericana, Ciudad de México Distrito Federal, México vol. XI, núm. 21, enero-junio, pp. 125-141, 2016.

FREIRE, Paulo. **Educação como prática da liberdade**. 17.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

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

FREIRE, Luiz Gustavo Lima. Animação sociocultural na escola: aprendizagem da, pela e para a cultura. **Cadernos do CEOM** - Ano 26, n. 39 - Economia Criativa e Economia da Cultura, 2013.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1975.

FREIRE, Ana Maria Araújo (Nita Freire). Indignação. In: STRECK, D. R. et al. Paulo Freire: uma breve cartografia intelectual. In: STRECK, D. R.; REDIN, E.; ZITKOSKI, J. J. (Orgs.). **Dicionário Paulo Freire**. 2. ed. rev. e ampl. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2010, p.31-42.

FREIRE, Paulo; NOGUEIRA, Adriano. **Que fazer**: teoria e prática em educação popular. 4ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1993.

FREIRE, 1969, p. 127).

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**. 17ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FREIRE, Paulo. **Política e educação**: ensaios / Paulo Freire. – 5. ed - São Paulo, Cortez. Coleção Questões de Nossa Época; v.23. 2001.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da esperança**: Um Reencontro com a Pedagogia do Oprimido. São Paulo: Paz e Terra, 1997.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Autonomia**: saberes necessários à prática educativa. 12ª Ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1999.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. 28. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2003.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1998.

FREIRE, Paulo. **Professora Sim, Tia Não**. 10. ed. São Paulo: Olho D'Água, 2000.

FREIRE, Paulo. **Educação como prática de liberdade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1975

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FREITAS, Nájila Bianca Campos *et al.* As percepções das crianças e adolescentes com câncer sobre a reinserção escolar. **Rev. psicopedag.**, São Paulo, v. 33, n. 101, p. 175-183, 2016.

GADOTTI, M. **A questão da Educação formal/não-formal**. institut international des droits de l'enfant (ide) Droit à l'éducation: solution à tous les problèmes ou problème sans solution? Sion (Suisse), 18 au 22 octobre 2005.

GADOTTI, Moacir **Por uma política nacional de educação popular de jovens e adultos** — 1. ed. — São Paulo : Moderna : Fundação Santillana, 2014.

GADOTTI, Moacir. **Paulo Freire e a educação popular**, 2018. Disponível em :< <https://sindacs.org.br/novo/wp-content/uploads/2018/06/Paulo-Freire-e-a-Educa%C3%A7%C3%A3o-Popular.pdf>> Acesso em 12 de maio de 2020.

GADOTTI, Moacir. Educação Popular, Educação Social, Educação Comunitária: conceitos e práticas diversas, cimentadas por uma causa comum, **Revista Diálogos**: pesquisa em extensão universitária. IV Congresso Internacional de Pedagogia Social: domínio epistemológico. Brasília, v.18, n.1, p. 10-3., dez, 2012.

GALEFFI, Dante Augusto. O rigor nas pesquisas qualitativas: uma abordagem fenomenológica em chave transdisciplinar. IN: MACEDO, RS., GALEFFI, D., and PIMENTEL A. **Um rigor outro sobre a questão da qualidade na pesquisa qualitativa**: educação e ciências antropológicas. Salvador: EDUFBA, 2009.

GAMALHO, Nola Patrícia. Reflexões a partir do ator/agente no pensamento geográfico. **Anais...XVIII Encontro nacional de geógrafos. A construção do Brasil: geografia, ação política e democracia**, 2016. Disponível em:

http://www.eng2016.agb.org.br/resources/anais/7/1468174127_ARQUIVO_ARTIGOENG2016NOLAGAMALHO.pdfAcesso em 12 de maio de 2021.

GATTI, B. A.; ANDRÉ, M. A relevância dos métodos de pesquisa qualitativa em educação no Brasil. In: WELLER, W.; PFAFF, N. (Orgs.). **Metodologias da pesquisa qualitativa em Educação: teoria e prática**. 2. ed. Petrópolis: Vozes. p. 29-38. 2011.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GIROTO, Giovani. **(Sobre) vivências migratórias: narrativas de haitianas e haitianos residentes no município de Maringá-PR sobre acolhida, educação e inclusão**. Dissertação (Mestrado em Educação) 155 f. Universidade Estadual de Maringá. Maringá –PR, 2020.

GOMES, Isabelle Pimentel. **Influência do ambiente na percepção das crianças em quimioterapia ambulatorial**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) -167 f. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

GOMES, Isabelle Pimentel *et al.* Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 671-679, Sept. 2013.

GOMES, Ilvana Lima Verde; CAETANO, Rosângela; JORGE, Maria Salete Bessa. A criança e seus direitos na família e na sociedade: uma cartografia das leis e resoluções. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. 1, p. 61-65, Feb. 2008.

GOMES, Isabelle Pimentel. **Influência do ambiente na percepção de crianças em quimioterapia ambulatorial**. Dissertação (Mestrado em) 167 f. Universidade Federal da Paraíba-João PESSOA-pb, 2011.

GONÇALVES, Gisele. A criança como sujeito de direitos: limites e possibilidades. **Anais...XI ANPED-SUL**. Educação, movimentos sociais e políticas governamentais. 24 a 27 de julho de 2016. Universidade Federal do Paraná-Curitiba,-PR.

GONZALEZ, Juana Bautista Borja; DEL POZO SERRANO, Francisco José. Educação em saúde com adolescentes: uma abordagem a partir da pedagogia social em contextos e situações de vulnerabilidade. **Salud Uninorte** , 33 (2), 2017.

GONZÁLEZ, J.B.; POZO SERRANO, F.J. Educación para la salud con adolescentes: un enfoque desde la pedagogía social en contextos y situaciones de vulnerabilidade. **Salud Uninorte. Barranquilla** (Col.), 33 (2): 213-223, 2017.

GROBE, Sybille, Cartas e correspondência ordinária como ego-documentos na análise linguística. **Revista Linguística**. Revista do Programa de Pós-Graduação em Linguística da Universidade Federal do Rio de Janeiro, volume 11, número 2, dezembro de 2015, p.22-41.

HENRIQUES, Eda Maria Oliveira; NEVES, Anibal Rui de Carvalho Antunes das. As narrativas e as histórias de vida na formação de professores: caminhos teóricos e metodológicos em publicações luso-brasileiras. **Revista de Educação Pública**, v. 25, jan./abr. 2016.

HERNANDEZ, Jimena de Garay; GUILHON, Flavio Lopes. A movimentação das palavras: devir-construção no feminino da escrita. *Fractal*, **Rev. Psicol.**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 1, p. 43-50, Apr. 2019.

HERNÁNDEZ-SARMIENTO, José Mauricio et al. La educación en salud como una importante estrategia de promoción y prevención. **Archivos de Medicina** (Col), vol. 20, núm. 2, pp. 490-504, 2020

HOLANDA, Eliane Rolim de; COLLET, Neusa. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 34-42, Mar. 2012.

HOSPITAL ORGANIZATION OF PEDAGOGUES IN EUROPE (HOPE). Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/56250/R%20-%20T%20-%20CINTHYA%20VERNIZI%20ADACHI%20DE%20MENEZES.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Acesso em 05 jun 2021

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Disponível em : <https://www.inca.gov.br/> . Acesso em 12 de maio de 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **15/02 – Dia Internacional do Câncer na Infância**, 2021. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/ultimas-noticias/3424-15-02-dia-internacional-do-cancer-na-infancia-2>: Acesso em 5 de junho de 2021.

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA. Carta da criança hospitalizada. Humanização dos serviços de atendimento à criança. IAC, Lisboa, 1988.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2020**: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). Região Sul - estimativa dos casos novos, 2020. Disponível em :< <https://www.inca.gov.br/estimativa/regiao/sul>> Aceso em 29 de abril de 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **INCA lança estimativas de casos novos de câncer para o triênio 2020-2022**, 2020. Disponível em : <https://www.inca.gov.br/imprensa/inca-lanca-estimativas-de-casos-novos-de-cancer-para-o-trienio-2020-2022>. Acesso em 5 de junho de 2021.

JARDIM, Juliana Gomes. O uso da etnografia na pesquisa em educação. **Anais...XI Congresso Nacional de Educação EDUCERE**. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Curitiba, 22 a 26 de setembro de 2013.

JOVCHELOVICH S, BAUER MW. Entrevista Narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes; 2002, p. 90-113

JUNG, HY. **As estruturas do mundo da vida**. Por Alfred Schutz e Thomas Luckmann. Traduzido do alemão por Richard M. Zaner e H. Tristram Engelhardt Jr., (Evanston, Illinois: Northwestern University Press, 1973. Pp. Xxxvi, 335.) *American Political Science Review*, v. 68, n. 03, p. 1319–1321, 1974.

KOTECHA, R. S. (2020). Challenges posed by COVID-19 to children with cancer. *The Lancet Oncology*. doi:10.1016/s1470-2045(20)30205-9

KRUSSER, Edison Aran Nunes *et al.* As narrativas docentes “inscrites” nos pareceres descritivos **Cad. Pesq.**, v. 26, n. 2, abr./jun., 2019.

LARCHERT, J. M. O estudo de caso do tipo etnográfico na pesquisa em educação. In: MORORÓ, L. P., COUTO, M. E. S., and ASSIS, R. A. M., orgs. **Notas teórico-metodológicas de pesquisas em educação: concepções e trajetórias [online]**. Ilhéus, BA: EDITUS, 2017, pp. 123-141. ISBN: 978-85- 7455-493-8. A

LEAL DA COSTA, C.; SARMENTO, T. Escutar as crianças nos anos iniciais e afirmar a nossa identidade profissional. **Revista Educação em Análise**, v. 3, n.2, p.72-95, 2018.

LEAL DA COSTA, C.; ALVES, C. Cuidar e aprender com as crianças em Educação e Saúde – Narrativas e(m) Formação. **Sisyphus, Journal of Education**, v. 6, n. 2, p. 139-159. URL: <https://revistas.rcaap.pt/sisyphus>, 2018.

LIMA, Telma Cristiane Sasso de; MIOTO, Regina Célia Tamasso. Procedimentos metodológicos na construção do conhecimento científico: a pesquisa bibliográfica. **Rev. katálisis**, Florianópolis, v. 10, n. spe, p. 37-45, 2007.

LIMA, Maria Emília Caixeta de Castro et al. O trabalho com narrativas na investigação em educação. **Educ. rev.** 31 (1), Mar 2015

LISPECTOR, Clarice. **A hora da estrela**. 7 ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1984.

LLOBET, Valéria; MINUJIN, Alberto. La pobreza infantil y las políticas sociales. Una mirada sobre las transferencias condicionadas de ingresos. **Textos & Contextos** (Porto Alegre), v. 10, n. 2, p. 274 - 287, ago./dez. 2011 |.

LLOBET, Valeria. Las políticas para la infancia y el enfoque de derechos en América Latina: algunas reflexiones sobre su abordaje teórico. **Fractal: Revista de Psicología**, v. 23 – n. 3, p. 447-460, Set./Dez. 2011.

LONSEA.com. **Save The Children International Union**. Disponível em: <http://www.lonsea.de/pub/org/380>. Acesso em 16 de maio de 2021.

LOPES, Bruna Alves; TEIXEIRA DE PAULA, Ercilia Maria Angeli. O significado das festas em uma brinquedoteca hospitalar: promoção da saúde, da cultura e da vivência da infância para crianças enfermas. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 168-193, jun. 2012.

LOPES, Bruna Alves; TEIXEIRA DE PAULA, Ercilia Maria Angeli. O significado das festas em uma brinquedoteca hospitalar: promoção da saúde, da cultura e da vivência da infância para crianças enfermas. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 168-193, jun. 2012.

LOURENÇATTO, Gabriella Norberto *et al.* **Relatório da pesquisa o diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente: possibilidades e limites**. Trabalho de Conclusão de Curso. 59 fls. Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Florianópolis-SC, 2010.

LUKÁCS G. Narrar ou descrever? In: **Ensaio sobre literatura**. Konder L, organizadores. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira S A; 1965.

LUKÁCS, Georg – **Marxismo e Questão de Método na Ciência Social**. Trad. J.P. Netto e Carlos Nelson Coutinho. São Paulo. Ciências Humanas. 1977.

MACEDO, Roberto Sidnei et al. **Um rigor outro: sobre a questão da qualidade na pesquisa qualitativa: educação e ciências antropológicas**. Salvador: EDUFBA, 2009,

MACEDO, RS., GALEFFI, D., and PIMENTEL A. **Um rigor outro sobre a questão da qualidade na pesquisa qualitativa: educação e ciências antropológicas**. Salvador: EDUFBA, 2009,

MACHADO, Rita de Cássia de Fraga. Autonomia. In: STRECK, D. R. et al. Paulo Freire: uma brevecartografia intelectual. In: STRECK, D. R.; REDIN, E.; ZITKOSKI, J. J. (Orgs.). **Dicionário Paulo Freire**. 2. ed. rev. e ampl. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2010, p.97 – 98.

MAINARDES, J.; MARCONDES, M. I. Reflexões sobre a etnografia crítica e suas implicações para a pesquisa em educação. **Educação e Realidade**, v. 36, n. 2, p. 337- 345, maio/ago. 2011.

MALTA, Júlia D.S. *et al.* **Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer**. ARCA. Repositório Institucional da FioCruz, 2009.

MARCHI, Rita de Cassia. Pesquisa Etnográfica com Crianças: participação, voz e ética. **Educ. Real**. 43 (2), Apr-Jun 2018

MARCUSCHI, Luis. A. **Gêneros textuais**: o que são e como se constituem. UFPE - Recife, 2000.

MARTINELLI, Maria Lúcia – **Pesquisa Qualitativa**: um instigante desafio. São Paulo. Veras. 1998

MARTINS, Polyana Loureiro et al. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. **Saude soc.** 27 (4) Oct-Dec 2018.

MARTINS, Luzy Hellen Fernandes Aragão *et al.* **Educação**: um direito da criança e do adolescente hospitalizados, 2017. Disponível em :<http://www.uece.br/eventos/enfermaio/anais/trabalhos_completos/297-39765-21042017-161248.pdf> Acesso em 18 de fevereiro de 2010.

MEDEIROS, Milena Moura. **O direito à educação e as classes hospitalares: discurso de gestores de um hospital-escola**. Dissertação. 132 fls. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa – PB, 2018.

MENDES, Rafael Martins *et al.* O olhar pelas narrativas da EJA: o aluno como protagonista nas aulas de Química. **Rede Latino-Americana de Pesquisa em Educação Química** – ReLAPEQ. v.2, n.1 (2018).

MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de. **Atendimento escolar hospitalar e domiciliar: estudo comparado das políticas educacionais do Paraná/Brasil e da Galícia/Espanha**. Tese de doutorado em Educação. 429 f. Programa de Pós-Graduação em Educação. Universidade Federal do Paraná. Curitiba-PR, 2018.

MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de. Serviço de atendimento à rede de escolarização hospitalar: o caráter inovador na construção de uma política pública no estado do Paraná. In: Secretaria de Estado da Educação. Superintendência de Educação. Diretoria de Políticas e Programas Educacionais. Núcleo de Apoio ao SAREH. **Cadernos temáticos**. Curitiba: Seed-PR., 2010.

MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de et al. O direito à educação no atendimento escolar hospitalar e domiciliar: inquietações conceituais e legais. **Educação**, Santa Maria, v. 45, 2020.

MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de. **SAREH** – Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar: a construção de uma política pública para a promoção da educação de qualidade no estado do Paraná. Curitiba-PR. 2008.

MESSEDER, Marcos Luciano Lopes. Dinâmica cultural e construção identitária: reflexões em torno de uma etnografia contemporânea. **Número temático**: Metodologias de pesquisa em ciências sociais e humanas. A Cor das Letras — UEFS, n. 14, 2013.

MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de. **A necessidade da formação do pedagogo para atuar em ambiente hospitalar**: um estudo de caso em enfermarias pediátricas do hospital de clínicas da UFPR. Dissertação. 131 f. Florianópolis-SC, 2004.

MEYER, Dagmar; FÉLIX, Jeane. “Entre o ser e o querer ser...”: jovens soropositivos(as), projetos de vida e educação. **Educação em Revista**. Belo Horizonte-MG, v.30, n.02, p.181-206, Abril-Junho 2014.

MINAYO, Maria Cecília de Souza . **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. 15^a ed. Petrópolis. Rio de Janeiro. 1994.

MIRANDA, Kacia Kyssy Câmara de Oliveira et al. Aulas remotas em tempo de pandemia: desafios e percepções de professores e alunos. **Anais...VII Congresso Nacional de Educação –CONEDU**, 16 a 17 de outubro de 2020. Disponível em: https://editorarealize.com.br/editora/anais/conedu/2020/TRABALHO_EV140_MD1_SA_I_D5382_03092020142029.pdfAcesso em 12 de maio de 2021.

MIRANDA, Mônica G. **Representações sociais do espaço urbano e a revelação do sujeito geográfico**: um estudo com jovens de Ceilândia – DF. Dissertação (Mestrado em Educação) 211 f. Universidade de Brasília .Brasília- DF, 2006.

MORETTI, Z. C.; ADAMS, T. Pesquisa participativa e educação popular: epistemologias do sul. *Educação e Realidade*, v. 36, n. 2, p. 337-345, maio/ago. 2011.

MUYLAERT, Camila Junqueira *et al.* Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Rev Esc Enferm USP**, v. 48, n. Esp 2, p. 193-199. 2014.

NEVES, Rafael. Negada pelo STF, educação domiciliar será regulada pelo governo, 2019. Disponível em : <https://congressoemfoco.uol.com.br/educacao/negada-pelo-stf-educacao-domiciliar-sera-regulada-pelo-governo/>.Acesso em 22 de maio de 2021.

NÓIA, Tainan de Cerqueira et al. Enfrentamento do diagnóstico e hospitalização do filho com câncer infanto-juvenil. **Invest. educ. enferm**, vol.33 no.3 Medellín Sep./Dec. 2015.

NUNES, Leonília de Souza. **Escuta sensível do professor**: uma dimensão da qualidade da educação infantil. Dissertação (Mestrado em educação) 124 f. UNIVERSIDADE DE Brasília. Brasília- DF, 2009.

OLIVEIRA, R. C. de; DAOLIO, J. Pesquisa etnográfica em educação física: uma (re) leitura possível. *Revista brasileira de ciência e movimento*, v. 15, n. 1, p. 137-143, 2007.

OTENIO, Cristiane Corsini Medeiros et al. Políticas públicas para criança no brasil: o contexto histórico-social e da saúde. **Estação Científica Online** Juiz de Fora, n. 06, Ago./Set. 2008.

PAGUNG, Larissa Bessert et al . Estratégias de enfrentamento e otimismo de crianças com câncer e crianças sem câncer. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 9, n. 3, p. 33-46, dez. 2017.

PASSEGI, Maria da Conceição *et al.* (Com) viver com o adoecimento: narrativas de crianças com doenças crônicas. **Revista da FAEEDBA** – Educação e Contemporaneidade, Salvador, v. 25, n. 46, p. 45-57, maio/ago. 2016.

PASSEGGI, Maria Conceição *et al.* A criança e o adoecimento: entre a escola e o hospital. **Revista @mbienteeducação**. São Paulo: Universidade Cidade de São Paulo, v. 12, n. 2, p. 123-140 mai/ago. 2019.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira. **Educação diversidade e esperança: a práxis pedagógica no contexto da educação hospitalar**. Tese. 300 fls. Universidade Federal da Bahia. Salvador-BA, 2005.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira. Educação popular na pedagogia hospitalar: práticas e saberes em construção. **Anais...** 37ª reunião da ANPED, 2015. Disponível em :< <http://37reuniao.anped.org.br/wp-content/uploads/2015/02/Trabalho-GT06-4051.pdf>
>Acesso em 2 de junho de 2020.

PAULA, Ercília Maria Teixeira de (Org.). **Cartas pedagógicas: estratégias didáticas revisitadas para novos tempos**. Curitiba: CRV, 2018.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira *et al.* As possíveis relações da Educação Social e da Pedagogia Social no Programa “Mais - Educação”. **Revista Eletrônica de Educação**, v.11, n.2, p. 455-470, jun./ago., 2017.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira. Educação popular, educação não formal e pedagogia social: análise de conceitos e implicações para educação brasileira e formação de professores. **Anais...IX Congresso Nacional de Educação**. EDUCERE. III Sul brasileiro de Psicopedagogia. PUCPR. 26 a 29 de outubro de 2009.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de; ZAIAS, Elismara. Projetos de lei, leis e decretos em defesa da educação nos hospitais e atendimentos pedagógicos domiciliares para crianças, adolescentes, jovens e adultos no Brasil: um longo caminho a percorrer. **Anais...XII Congresso Nacional de Educação**. EDUCERE. Formação de Professores, complexidade e trabalho docente. PUCPR. 26 a 29 de outubro de 2015.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira.; BORGES, Wesley Santos. Imagenes de profesores para nios y adolescentes: narrativas expresas en el teatro de mamulengos y en cartas. **Salud, Educación y Medios de Comunicación**, v. 19, p. 103-111, 2019.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de *et al.* Políticas públicas em defesa do direito à educação: análise dos projetos de lei para expansão das classes hospitalares e atendimentos pedagógicos domiciliares no Brasil. **Revista Educação e Políticas em Debate**, v. 4, n.1, jan. /Jul. 2015.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de; ZAIAS, Elismara. Projetos de lei, leis e decretos em defesa da educação nos hospitais e atendimentos pedagógicos domiciliares para crianças, adolescentes, jovens e adultos no BRASIL: um longo caminho a percorrer.

Anais...XII Encontro Nacional de Educação. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2009.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira; BORGES, Wesley dos Santos. *Imagens de professores para nios y adolescentes: narrativas expressas em el teatro de mamulengos y en cartas.* Encontro, 2019.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira; FOLTRAN, Elenice Parise. *Brinquedoteca hospitalar: direito das crianças e adolescentes hospitalizados.* **Revista Conexão UEPG**, vol. 3, núm. 1, enero-diciembre, 2007.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira *Educação popular, educação não formal e pedagogia social: análise de conceitos e implicações para educação brasileira e formação de professores.* **Anais...IX Encontro nacional de educação.** EDUCERE. PONTIFÍCIA Universidade Católica de Curitiba, 26 a 29 de outubro. Curitiba- PR, 2009.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira et al. *A discussão sobre inclusão para pessoas com deficiências na perspectiva da educação social, pedagogia social e educação não formal: uma revisão de literatura.* **Olhar de Professor**, vol. 19, núm. 1, pp. 107-121, 2016.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira et al. *As possíveis relações da Educação Social e da Pedagogia Social no Programa “Mais - Educação”.* *Revista Eletrônica de Educação*, v.11, n.2, p. 455-470, jun./ago., 2017a.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira et al. *Pedagogia Social e Educação Social: análises das convergências e divergências teóricas dessas áreas.* **Ensino & Pesquisa**, v.15, n. 2, 8-29, 2017b.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. **Pedagogia hospitalar na Pedagogia Social: reflexões teóricas,** 2007. Disponível em : <http://www.proceedings.scielo.br/pdf/cips/n3/n3a08.pdf>. Acesso em 12 de julho de 2020.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. *A Pedagogia de Projetos nas Escolas dos Hospitais: Estratégia coletiva de construção de conhecimentos.* In. SCHILKE, Ana Lúcia, NUNES, Lauane Barocelli, AROSA, Armando C.(Orgs). **Atendimento Escolar Hospitalar: saberes e fazeres.** Niterói Ed Intertexto, 2011.p.57-65.

PELOSO, Franciele Clara; PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. *A constituição do ser humano a partir de diversos contextos e experiências nas infâncias: a complexidade das obras de Paulo Freire.* **Práxis Educativa**, Ponta Grossa, v. 16, e2116609, p. 1-18, 2021

PELOSO, Franciele Clara. *Paulo Freire e a Educação da Infância: Contribuições à Educação Social a Partir da Obra Pedagogia do Oprimido.* **Cadernos de Pesquisa: Pensamento Educacional**, Curitiba, v. 12, n. 30, p.39-56 jan. /Abr. 2017.

PELOSO, Franciele Clara. **Paulo Freire e a educação da infância das classes populares em reflexões, imagens e memórias reveladas**. Dissertação (Mestrado em Educação) 165 f. Universidade Estadual de Ponta Grossa. Ponta Grossa-PR, 2009.

PELOSO, Franciele Clara; PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. A educação da infância das classes populares: uma releitura das obras de Paulo Freire. **Educ. rev.**, Belo Horizonte, v. 27, n. 3, p. 251-280, dez. 2011

PELOSO, Franciele Clara. Paulo Freire e a Educação da Infância: Contribuições à Educação Social a Partir da Obra Pedagogia do Oprimido. **Cadernos de Pesquisa: Pensamento Educacional**, Curitiba, v. 12, n. 30, p.39-56 jan. /Abr. 2017.

PENA, Alexandra Coelho et al. Formação humana, visão de mundo, diálogo e educação: a atualidade de Paulo Freire E Martin Buber . **Educação em Revista**, Belo Horizonte,n.34, 2018.

PEREIRA, Débora Maria Bastos et al. Percepções dos profissionais de enfermagem na assistência a crianças portadoras de câncer. **Rev Enferm UFSM**. v. 5, n. 1, p.112-120. Jan/mar.2015.

PEREZ, José Roberto Rus; PASSONE, Eric Ferdinando. Políticas sociais de atendimento às crianças e aos adolescentes no Brasil. **Cad. Pesqui.** v.40, n. 140, Ago. 2010.

PESSOA, Fernando Obra **poética**. Rio de Janeiro: Nova Aguilar, 1986.

PESQUISA NACIONAL POR AMOSTRA DE DOMICÍLIOS – PNAD. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9127-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios.html?=&t=o-que-e>. Acesso em 12 jun 2021.

PETERS, Itamara; MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de. Educação hospitalar:um breve histórico da trajetória paraense. **Revista Educare**, João Pessoa, PB, v. 2, n.1, p. 59-72, jan. /Jun. 2018.

POZO SERRANO, F.J. Educación social para la salud: proyección, acción y profesionalización. **Revista Médica de Risaralda** , vol 19 n°1 abril de 2013.

PRATES, Lisie Alende et al. A utilização da técnica de grupo focal: um estudo com mulheres quilombolas . **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 31(12):2483-2492, dez, 2015.

PRONON. **Projeto Terapia da vida**. Rede Feminina de Combate ao Câncer – Regional Maringá, 2020. Disponível em: <http://incentiveobem.com.br/projeto/6/terapia-da-vida>. Acesso em 12 fev. 2021.

REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER- Cartilha dos direitos da pessoa com câncer. Disponível em : <https://rfccmaringa.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Cartilha-diagrama-outubro-revisA%CC%83%C2%A3o-Ana-1-1.pdf>Acesso em 3 jun de 2021.

REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER- Balanço social, 2020. Disponível em : <https://rfccmaringa.org.br/wp-content/uploads/2021/04/BALAN%C3%87O-SOCIAL-2020-final-2.pdf.pdf>. Acesso em 3 jun de 2021.sobre

REIS, Cátia Collodel et al. escolarização hospitalar: saúde, educação e humanização de mãos dadas. In: Secretaria de Estado da Educação. Superintendência de Educação. Diretoria de Políticas e Programas Educacionais. Núcleo de Apoio ao SAREH. **Cadernos temáticos**. Curitiba: Seed-PR., 2010

RIBEIRO, Daniela Gonçalves Menengoti et al. O sistema interamericano e o direito da criança em prestar declarações no processo penal: garantias para reconhecimento de sua personalidade. **Revista Jurídica Cesumar**, v. 17, n. 3, p. 891-915, setembro/dezembro 2017

ROJAS FLORES, Jorge. Los derechos del niño en Chile: una aproximación histórica, 1910-1930. **Historia** (Santiago), vol. 40, núm. 1, pp. 129-164, 2007.

ROCHA, Simone Maria da. **Narrativas infantis**: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar. 163 f. Dissertação de Mestrado em Educação. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal-RN. 2012.

ROCHA, Ruth. Os Direitos das Crianças . São Paulo: **Os Direitos das Crianças** São Paulo: Salamandra, 2014.

ROCHA, Luiz Renato Martins da et al. Análise das sustentações orais da ação direta de inconstitucionalidade da PNEE-2020. **Revista Práxis Educacional**v.17, n.46, p. 1-22, Jul./Set. | 2021.

RODRIGUES, Monique de Oliveira; : PAULA, Ercília Maria Teixeira de. Cartas de crianças, adolescentes e estagiários da educação que frequentam um hemocentro sobre o papel do professor. In: PAULA, Ercília Maria Teixeira de (Org.). **Cartas pedagógicas: estratégias didáticas revisitadas para novos tempos**. Curitiba: CRV, 2018.

REIS, Josivaldo Souza. **Realojamento da pobreza: interface da segregação socioespacial na produção da cidade de Maringá à luz conceitual marxista do valor-de-troca**. Dissertação. 162 f. Universidade Estadual de Maringá. Maringá-PR, 2017.

RHODEN, Sandra. A **pesquisa com crianças: a criança como sujeito de pesquisa**, 2010. Disponível em :< file:///C:/Users/Muller/Downloads/112-217-2-PB.pdf>Acesso em 12 de fevereiro de 2020.

SÁ, Ana Carla Silveira de et al. Diagnóstico do Câncer Infantojuvenil: O Caminho Percorrido Pelas Famílias. **Ver. Fund. Care Online**. v. 11, n. 5, p.1180-1187. Ou/dez. 2019.

SACINELLI, PN. A exposição de crianças e adolescentes a agrotóxicos. In: PERES, F., and MOREIRA, JC., orgs. **É veneno ou é remédio?** agrotóxicos, saúde e ambiente [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, p. 43-58, 2003.

SALDANHA, Murillo. **Centro de Oncopediatria do HU diagnostica três casos de câncer por mês. Mas tratamentos só vão ocorrer a partir de 2020.** Notícia disponível em :< <https://maringapost.com.br/cidade/2019/04/12/centro-de-oncopediatria-do-hu-faz-tres-diagnosticos-por-mes-mas-tratamentos-so-vao-ocorrer-a-partir-de-2020/>>cesso em 2 de maio de 2020.

SANCHEZ ABCHI, Verónica; SILVA, María Luisa. aprendendo a argumar: análise do uso de marcas enunciatórias em cartas de crianças. **RLA** , Concepción, v. 49, n. 2 P. 129-151, 2011.

SANCHES NETO, Miguel. **Estatuto de um novo mundo para crianças completar.** Editora: Bertrand Brasil, 2014.

SANTOS, Benedito Rodrigues dos et al (Org.). **Escuta de crianças e adolescentes em situação de violência sexual** : aspectos teóricos e metodológicos guia para capacitação em depoimento especial de crianças e adolescentes. Brasília-DF , 2014.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **Refundación del Estado en América Latina;** Perspectivas desde una epistemología del Sur. Instituto Internacional de Derecho y Sociedad. Programa Democracia e Transformación Global, Peru, 2010.

SANTOS, Regiane Aparecida dos; MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de. Políticas educacionais municipais de atendimento escolar hospitalar: um estudo de caso sobre programa de escolarização da APACN. FAE Centro **Programa de Apoio à Iniciação Científica** - PAIC. Universitário. Núcleo de Pesquisa Acadêmica – NPA, 2015-2016.

SANTOS, Elisângela da Silva; NASCIMENTO, Dayane Assis. Infância e cidadania em Carolina de Jesus e Sandra Mara Herzer. **Itinerarius Reflectionis.** Revista de Pós-graduação em Educação-UFG, v. 14, n.1, ano, p. 1-22, 2018.

SANTOS, B.R., et al. Desenvolvimento de paradigmas de proteção para crianças e adolescentes brasileiros. In: ASSIS, S.G., et al. (Orgs). **Teoria e prática dos conselhos tutelares e conselhos dos direitos da criança e do adolescente** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; Educação a Distância da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, 2009, pp. 19-65.

SARMENTO, Manuel Jacinto. Infância e cidade: restrições e possibilidades. **Educação** (Porto Alegre), v. 41, n. 2, p. 232-240, maio-ago. 2018.

SARMENTO, Manuel J.. Gerações e alteridade: interrogações a partir da Sociologia da Infância. **Educ. Soc.**, Campinas, vol. 26, n. 91, p. 361-378, maio/ago., 2005.

SAWAYA, Sandra; CUESTA, Carolina, coordenadoras **Lectura y escritura como prácticas culturales: La investigación y sus contribuciones para la formación docente.** Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, 2016.

SCHÜTZ, A.; WAGNER, H. (Org.) **Fenomenologia e relações sociais: textos escolhidos.** Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

SHIKIDA, Pery Francisco Assis. Desigualdades socioeconômicas no Paraná: um estudo de caso mediante análise de componentes principais. **Teoria e Evidência Econômica** – v. 15, n. 32, p. 55-86, jan./jun. 2009.

SILVA, Marta Angélica Iossi et al. Perfil dos atendimentos a crianças e adolescentes vítimas de causas externas de morbimortalidade, 2000-2006. **Rev. Gaúcha Enferm.** v. 31, n. 2, Jun. 2010.

SILVA, Jane Quintiliano. **Um estudo sobre o gênero carta pessoal: das práticas comunicativas aos indícios de interatividade na escrita dos textos.** Belo Horizonte: UFMG, 2002.

SILVA, S. M.. Intervenções da pedagogia social com criança em tratamento de câncer. In: **Congresso Internacional de Pesquisadores e Profissionais da Educação Social,** Maringá –PR, 2017.

SILVA, Marília Gabriella Pinheiro et al. Tendências da morbimortalidade por câncer infantojuvenil em um polo de fruticultura irrigada. **Cad. saúde colet.** v. 26, n. 1, Jan-Mar, 2018.

SILVA, Claudionor Renato da. Desigualdade e pobreza na América Latina e Caribe: reflexões para um debate sobre infância e criança. **CADERNOS Unifoa** . Edição 44 , Dezembro, 2020.

SILVA-RODRIGUES, Monique de Oliveira da; PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira. Crianças ciganas e seus processos de escolarização no Brasil: invisibilidade na formação de professores. **Anais... XXIII SEMANA DE PEDAGOGIA-UEM XI Encontro de Pesquisa em Educação II Seminário de Integração Graduação e Pós-Graduação,** 2018.

SILVA, Gisele Machado da; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. A vivência da reinserção escolar de crianças com câncer: estratégia de atuação do psicólogo. **Rev. Psicopedagogia** 2005; 22(67): 2-13

SILVA, Silvia Mara. Educação social em saúde e diversidade: uma experiência online com crianças em tratamento de câncer. **Anais...IV Colóquio Docência e Discência Na Educação Básica.** Universidade da Bahia. Salvador- BA, 2021.

SILVA, Silvia Mara. PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira. Eu quero escrever em letra de mão?: cartas de uma criança com câncer sobre o trabalho de educação social em saúde. **Anais...** III Seminário Interinstitucional de Pesquisa em Educação da Região Sul-UEPG, 2019.

SILVA, Silvia Mara. PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira. A prática da educação social em saúde com crianças em tratamento de câncer: experiência em uma ONG. **Anais...** Encontro de Educação Social .Pato Branco-PR, 2019.

SILVA, Silvia Mara; ANTUNES, Edivana Gomes Severino , PAULA, Ercilia Maria Angeli Teixeira . Visão de crianças em tratamento de câncer sobre o papel do professor: uma análise no contexto da Pedagogia Social. **Anais...**Congresso Internacional de Pesquisadores e Profissionais da Educação Social, Maringá, 2017.

SILVA, Silvia Mara; ANTUNES, Edivana Gomes Severino. Visão do aprendiz por meio de cartas: ser professor.In: PAULA, Ercília Maria Teixeira de (Org.). **Cartas pedagógicas: estratégias didáticas revisitadas para novos tempos** . Curitiba: CRV, 2018, v.1, p. 47-62.

SIMANCAS - GONZÁLEZ, José Luis; POLAINO-LORENTE. Pedagogia Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos. **Madri: Narcea**, S.A. de Ediciones, 1990.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Atuação do pediatra: epidemiologia e diagnóstico precoce do câncer pediátrico**. Documento Científico Departamento Científico de Oncologia, n.1, mar, 2017.

SOUSA JUNIOR, José Luis FOUREAUX. **As cartas não mentem**. Imprensa Universidade de Coimbra. Portugal, 2018.

SOUZA FILHO, J. A et al. O Mundo da Vida (Lebenswelt) enquanto instância de significação: tessituras e delimitações críticas. **Revista de Psicologia**, 10(1), 43 – 53, 2019.

STRECK, D. R. et al. Paulo Freire: uma brevecartografia intelectual. In: STRECK, D. R.; REDIN, E.; ZITKOSKI, J. J. (Orgs.). **Dicionário Paulo Freire**. 2. ed. rev. e ampl. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2010, p.31-42.

SZYMBORSKA, Wisława. **Poemas**. Tradução de Regina Przybycien. SÃO Paulo: Companhia das Letras, 2011.

TAVARES, Maria Tereza Goudard. Infâncias e o direito à **cidade em são gonçalo: investigando a participação de crianças na cidade**. **Revista Práxis Educacional**, Vitória da Conquista –Bahia –Brasil, v. 16, n. 40, p. 164-183, jul./set. 2020.

TAVARES, Laura. **Desigualdades em saúde na América Latina estudo de caso comparado**. Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Universidade Federal de Juiz de Fora-Juiz de Fora- MG. 2017.

TEIXEIRA, Ricardo Antônio Gonçalves *et al.* Políticas de Inclusão escolar: Um estudo sobre a classe hospitalar no Brasil, RBPAE - v. 33, n. 2, p. 421 - 447, mai./ago. 2017.

TEIXEIRA, Mônica. Explicação diversa para a origem do câncer, com foco nos cromossomos, e não nos genes, ganha corpo no establishment científico. **Rev. latinoam. psicopatol. fundam.** 10 (4) , Dez 2007.

TENSINI, Emanoele. **Percepção de pais que vivenciam o câncer de crianças e adolescentes, sem possibilidades de terapia curativa.** Dissertação de Mestrado em Desenvolvimento Comunitário. 96 f. Universidade Estadual do Centro-Oeste, Irati- PR. 2017.

TORRES-ROMAN, J.S. *et al.* Leukemia mortality in children from Latin America: trends and predictions to 2030. **BMC Pediatrics** volume 20, n. 511, 2020.

TROMBETTA, S.A. In: STRECK, D. R.; REDIN, E.; ZITKOSKI, J. J. (Orgs.). *Dicionário Paulo Freire*. 2. ed. rev. e ampl. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2010, p.63-68.

UNICEF. Situação **Mundial Da Infância Edição Especial. Celebrando 20 Anos** da Convenção sobre os Direitos da Criança, 2010. Disponível em: https://crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/unicef_sowc/sit_mund_inf_2010_ed_especial.pdf. Acesso em 16 de maio de 2021.

UNICEF. **Children in Latin America and the Caribbean.** Disponível em: https://www.unicef.org/lac/sites/unicef.org.lac/files/2019-08/20190725_CUADRIPTICO-LAC-INGLESHR.pdf. Acesso em 5 de junho de 2021.

UNITED NATIONS INTERNATIONAL CHILD EMERGENCY FUND (UNICEF). **The Department Of State Bulletin**, 1985. Disponível em: https://www.unicef.org/spanish/about/history/files/UNICEF_report_state_dept_1966.pdf. Acesso em 2 dez.2020.

VALLE, Paulo Dalla; MARCOM, Jacinta Lucia Rizzi. Desafios da prática pedagógica e as competências para ensinar em tempos de pandemia. In: PALÚ, Janete et al (org.) **Desafios da educação em tempos de pandemia.** Cruz Alta: Ilustração, 2020, 324 p.

VASQUEZ, Liliana et al. Early impact of the COVID-19 pandemic on paediatric cancer care in Latin America. **Lancet Oncol.** v. 21, n. 6. p. 753–755. Jun, 2020.

VÉLEZ , A.L. Nuevas dimensiones del concepto de salud: el derecho a la salud en el estado social de derecho. **Revista Hacia la Promoción de la Salud**, vol. 12, enero-diciembre, pp. 63-78, 2007.

VENDRAME, Eliandra Cardoso. Santos. V; PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. Congresso Internacional de Literatura Infantil e Juvenil - (Trans)formação de leitores: travessias e travessuras. O CONTAR HISTÓRIAS NO HEMOCENTRO: O Imaginário e a Fantasia na Educação em Saúde. 2017. (Congresso).

VENDRAME, Eliandra Cardoso Santos et al. S. Educação social para crianças e adolescentes em tratamento de saúde: ações de cidadania e cultura. **Pedagogía Social y Educación Social: Reflexiones sobre las prácticas educativas en Argentina, Brasil y Uruguay**, v. 2, p. 43-58, 2019.

VIEIRA, Carla Maria et al. Aplicação da técnica de grupo focal em pesquisa da Rede-SANS sobre as ações de alimentação e nutrição na atenção básica em saúde. **Cad. saúde colet.** 21 (4) , 2013 .

VIGISAN. **Inquérito Nacional sobre Insegurança Alimentar no Contexto da Pandemia da Covid-19 no Brasil**. Insegurança alimentar e a COVID-19 no Brasil, 2021. Disponível em : http://olheparaafome.com.br/VIGISAN_Inseguranca_alimentar.pdf. Acesso em 12 jun 2021.

VOLPINI, Carolina Rossato et al. Educação social e infância: atuação e formação profissional no projeto “brincadeiras com meninos e meninas de/e na rua”. **Motrivivência** v. 27, n. 46, p. 203-213, dezembro/2015.

VOLTARELLI, Monique. Os temas do protagonismo e participação infantil nas produções sul-americanas. **Rev.latinoam.cienc.soc.niñez juv** [online]. 2018, vol.16, n.2, pp.741-756

ZAIAS, Elismara; PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. A classe hospitalar como garantia do direito da criança e do adolescente hospitalizado: uma necessidade na cidade de Ponta Grossa. **Anais...EDUCERE**. Disponível em : acesso em 12 fev.2021.

ZOMBINI, Edson Vanderlei et al. Classe hospitalar: a articulação da saúde e educação como expressão da política de humanização do SUS . **Trab. educ. saúde** 10 (1),Jun 2012.

WHO .**Report on cancer setting priorities, investing wisely and providing care for all 2020**. Disponível em :<<https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>> Aceso em 29 de abril de 2020.

REFERÊNCIAS DE LEGISLAÇÕES

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. 4.ed. São Paulo: Saraiva, 1990. (Série Legislação Brasileira).

BRASIL. Estatuto da Criança e Adolescente-ECA. **Lei n. 8069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília: Fenabb, 1990a.

BRASIL. **Decreto –Lei n 1.044 de 21 de outubro de 1969**.Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos, 1969. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del1044.htm. Acesso em 01 de outubro de 2020.

BRASIL. Projeto de Lei 2941/2019. Disponível em <https://www.lexml.gov.br/urn/urn:lex:br:camara.deputados:projeto.lei;pl:2019-05-16;2941>. Acesso em 01 de julho de 2021.

BRASIL. Ministério da educação. **Bolsonaro assina projeto que regulamenta educação domiciliar**, 2019.Disponível em : <http://portal.mec.gov.br/component/tags/tag/educacao-domiciliar>. Acesso em 22 de maio de 2021.

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial.**Política Nacional de Educação Especial**. Brasília, MEC/SEESP, 1994.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em <[http:// www.mec.gov.br](http://www.mec.gov.br)>. Acesso em: 13 jan. 2009.

BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Secretaria de Educação Especial**. Brasília, MEC/SEESP.

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar:estratégias e orientações. Secretaria de Educação Especial**. Brasília, MEC/SEESP, 2002.

BRASIL. **Lei nº 13.716, de 24/ 2018**. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado

BRASIL. **Portaria do Ministério da Saúde GM nº 707**, de dezembro de 1988. instituiu o Dia Nacional de Combate ao Câncer.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação. PNEE: **Política Nacional de Educação Especial**: Equitativa, Inclusiva e com

Aprendizado ao Longo da Vida/ Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação – Brasília; MEC. SEMESP. 2020. 124p.

BRASIL. **Decreto n. 6.571, de 17 de setembro de 2008.** Dispõe sobre o atendimento educacional especializado, regulamenta o parágrafo único do art. 60 da Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996, e acrescenta dispositivo ao Decreto n. 6.253, de 13 de novembro de 2007. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 18 set. 2008. Disponível em: . Acesso em: 10 mai. 2014.

BRASIL. **Decreto n. 7.611, de 17 de novembro de 2011.** Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 18 nov. 2011. Disponível em: . Acesso em: 10 mai. 2014.

BRASIL. **Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Resolução CNE/CEB n. 2, de 11 de setembro de 2001.** Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 14 de setembro de 2001. Seção 1E, p. 39-40. Disponível em: . Acesso em: 8 abr. 2013.

BRASIL. **Lei n. 1.044, de 21 de outubro de 1969.** Dispõe sobre tratamento excepcional para os alunos portadores das afecções que indica. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 21 out. 1969. Disponível em: . Acesso em: 5 abr. 2013

BRASIL. **Lei n. 6.202, de 17 de abril de 1975.** Atribui à estudante em estado de gestação o regime de exercícios domiciliares instituído pelo Decreto-lei n. 1.044, de 1969, e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 17 abr. 1975. Disponível em: . Acesso em: 5 abr. 2013.

BRASIL. **Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990.** Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, Disponível em: . Acesso em: 6 abr. 2013.

BRASIL. **Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996.** Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: . Acesso em: 8 abr. 2013.

BRASIL. **Lei n. 11.104, de 21 de março de 2005.** Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 22 mar. 2005. Disponível em: . Acesso em: 8 abr. 2013.

BRASIL. **Lei n. 13.005, de 25 junho de 2014.** Aprova o Plano Nacional de Educação – PNE e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 26 jun. 2014. Disponível em: . Acesso em: 30 jun. 2014.

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar:** estratégias e orientações. Brasília: MEC; SEESP, 2002.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. **Resolução n. 4, de 2 de outubro de 2009**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 5 de outubro de 2009, Seção 1, p. 17. Disponível em: . Acesso em: 8 abr. 2013

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão/SECADI Diretoria de Políticas de Educação Especial/DPEE. **Nota técnica n. 62 / 2011 / MEC / SECADI /DPEE**. 8 de dezembro de 2011. Orientações aos Sistemas de Ensino sobre o Decreto n. 7.611/2011. Disponível em: . Acesso em: 10 mai. 2014.

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. **Entendimento a respeito da vigência do Decreto-lei n. 1.044/69, que dispõe sobre o tratamento excepcional para os portadores de afecções. Parecer CNE n. 6/98 – CEB** – Aprovado em 7 de abril de 1999. Relator: Cons. Carlos Roberto Jamil Cury. Disponível em: . Acesso em: 08 abr. 2013

BRASIL. **Parecer CNE/CEB n. 13/2009, aprovado em 3 de junho de 2009**. Diretrizes Operacionais para o atendimento educacional especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Disponível em: . Acesso em: 20 ago. 2014.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

BRASIL. Lei nº 13.896, de 30 de outubro de 2019. Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica.

BRASIL. **Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012**. Disponível em : http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112732.htm. Acesso em 05 jun. de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. **Lei nº 13.716, de 24/ 2018**. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado

BRASIL. **Resolução n. 41/1995 (CONANDA)** Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados

BRASIL. Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020

PARANÁ. **Instrução N.º 002/2020** – DEDUC/SEED. SECRETARIA DA EDUCAÇÃO E DO ESPORTE DIRETORIA DE EDUCAÇÃO SEED/DEE. Estabelece procedimentos para a implantação e funcionamento do Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar – SAREH. Disponível em :<

http://www.educacao.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2020-02/instrucao_002_2020_sareh.pdf >Acesso em 12 de maio de 2020.

MARINGÁ. Lei nº 10.696 17 de setembro de 2018. Institui no Município de Maringá o Setembro Dourado e dá outras providências. Disponível em :<
<https://leismunicipais.com.br/a/pr/m/maringa/lei-ordinaria/2018/1069/10696/lei-ordinaria-n-10696-2018-institui-no-municipio-de-maringa-o-setembro-dourado-e-da-outras-providencias>>Acesso em 12 de maio de 2020.

PARANÁ. Conselho Estadual de Educação. Deliberação n.º 02/03. Normas para a educação especial no Sistema de Ensino do Estado do Paraná. Curitiba, 2003

PARANÁ. Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar (Sareh) / Secretaria de Estado da Educação. Superintendência de Educação. Diretoria de Políticas e Programas Educacionais. Núcleo de Apoio ao Sareh – Curitiba : Seed-PR., 2010. - 140 p. - (Cadernos temáticos).

STF. Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) nº 6.590.

REFERÊNCIAS DE MATÉRIAS JORNALÍSTICAS

CAMPANA, Fábio. **Cida Borghetti confirma Hospital da Criança em Maringá**, 2017. Notícia disponível em :< <https://www.fabiocampana.com.br/2017/12/cida-confirma-hospital-da-crianca-em-maringa/> >cesso em 2 de maio de 2020.

PEÑA, Luciana. **Estrutura física do Hospital da Criança de Maringá está quase pronta**, 2019. Notícia disponível em :< <https://cbnmaringa.com.br/noticia/estrutura-fisica-do-hospital-da-crianca-de-maringa-esta-quase-pronta> >cesso em 2 de maio de 2020.

PARANÁ. **Começa a construção do Hospital da Criança de Maringá** , 2018. Notícia disponível em :< <http://www.aen.pr.gov.br/modules/noticias/article.php?storyid=99303&tit=Comeca-a-construcao-do-Hospital-da-Crianca-de-Maringa> >cesso em 2 de maio de 2020.

PARANÁ. **Regionais de Saúde**, 2019. Disponível em : <https://www.saude.pr.gov.br/Pagina/Regionais-de-Saude>Acesso em 05 jun. de 2021.

ANEXOS

Anexo 1 - Carta da Criança Hospitalizada- Portugal



Figura-Carta da Criança Hospitalizada-Portugal

Anexo 2- Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados

Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados (Resolução do Conanda nº 41, de 17 de outubro de 1995)

1. Direito à proteção, à vida e à saúde, com absoluta prioridade e sem qualquer forma de discriminação.
2. Direito a ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa.
3. Direito de não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento de sua enfermidade.
4. Direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas.

5. Direito de não ser separado de sua mãe ao nascer.
6. Direito de receber aleitamento materno sem restrições.
7. Direito de não sentir dor, quando existam meios para evitá-la.
8. Direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário.
9. Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar.
10. Direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente de seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetido.
11. Direito a receber apoio espiritual/religioso, conforme a prática de sua família.
12. Direito de não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal.
13. Direito a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para sua cura, reabilitação e/ou prevenção secundária e terciária.
14. Direito a proteção contra qualquer forma de discriminação, negligência ou maus tratos.
15. Direito ao respeito à sua integridade física, psíquica e moral.
16. Direito à preservação de sua imagem, identidade, autonomia de valores, dos espaços e objetos pessoais.
17. Direito a não ser utilizado pelos meios de comunicação de massa, sem expressa vontade de seus pais ou responsáveis ou a sua própria vontade, resguardando-se a ética.
18. Direito à confidência de seus dados clínicos, bem como direito de tomar conhecimento dos mesmos, arquivados na instituição pelo prazo estipulado em lei.
19. Direito a ter seus direitos constitucionais e os contidos no Estatuto da Criança e do Adolescente respeitados pelos hospitais integralmente.
20. Direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis.



APÊNDICES

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Gostaríamos de convidar você para a participar da pesquisa com o nome de **“A pedagogia da correspondência como instrumento de dialogicidade sobre educação de crianças e adolescentes com câncer”**. Esta pesquisa faz parte do curso de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá – PPE/UEM, que será desenvolvida pela mestrandia **Silvia Mara da Silva** e orientada pela **Prof.^a Dr.^a Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula** da UEM. O **objetivo** da pesquisa é realizar análises das narrativas de crianças e adolescentes com câncer expressas por meio de cartas pedagógicas sobre os atendimentos pedagógicos hospitalares e domiciliares por eles vivenciados durante o período de tratamento. A sua participação é muito importante, sendo que se você aceitar participar irá participar de 4 encontros onde serão realizados Grupos Focais. Os grupos focais, serão uma reunião de várias pessoas para falar sobre um tema. Estes encontros irão acontecer de quinze em quinze dias, durante 2 meses. O horário dos encontros será no contra turno da sua escola. O objetivo dos Grupos Focais é estabelecer vínculo com você e entre os demais participantes e discutir conteúdos relacionados aos objetivos da pesquisa antes da escrita das cartas. Os encontros serão realizados pela pesquisadora e desenvolvidos mediante a sua aceitação. Durante a realização dos grupos serão discutidos os seguintes temas: a aprendizagem durante o período de tratamento de câncer tanto em ambiente hospitalar quanto em domicílio e escrita de cartas sobre estes temas. Os encontros terão duração de 2 horas cada um e serão realizados na sede da Rede Feminina de Combate ao Câncer, localizada na Avenida Cerro Azul, nº 1979, Jardim Novo Horizonte, Maringá-PR. Os dias e horários estabelecidos, serão comunicados com antecedência. Informamos que, nesta pesquisa, caso haja danos para você, o pesquisador assumirá a responsabilidade pelos mesmos conforme a legislação vigente no Brasil. Os riscos previstos são: incômodo ao sujeito da pesquisa por sentir dor ou mal estar em decorrência do uso de algum medicamento relacionado ao seu tratamento, cansaço, desconforto, constrangimento de se pronunciar no grupo. Caso algum participante tenha que passar pelo processo de internamento hospitalar devido a alguma intercorrência associada ao seu tratamento, este poderá ser substituído por outro participante. Informamos que a participação do seu filho (a) é totalmente gratuita, ou seja, não há despesas pessoais em qualquer fase do estudo. A sua participação é voluntária e você não receberá nenhum

pagamento. Se existir qualquer despesa adicional relacionada diretamente à pesquisa, tais como: passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa, a mesma não será cobrada de você.

Você pode se recusar a participar da pesquisa ou também pode desistir de participar em qualquer momento sem nenhum prejuízo para você.

Você não será obrigado a fornecer informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador (a). Comunicamos, ainda, que as informações serão utilizadas somente para fins dessa pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a identidade, sua e a de seu (sua) filho (a). Ao término da pesquisa, os registros escritos obtidos durante os 3 encontros realizados serão arquivados por 5 (cinco) anos e posteriormente destruídos para que outras pessoas não tenham acesso a essas informações. Os benefícios diretos esperados aos participantes são: a criação de um espaço em que os participantes possam expressar suas ideias e percepções sobre o tema em foco, estimulando assim o protagonismo infantojuvenil. Propiciar o entendimento e reflexões sobre o processo ensino aprendizagem no contexto da saúde a partir de suas próprias vivências. A partir da escrita das cartas, propor aos gestores e órgãos competentes recomendações para propor políticas públicas educacionais para crianças e adolescentes em tratamento de câncer, fortalecendo a garantia do direito à educação em âmbito municipal. O retorno da pesquisa ocorrerá por meio de eventos com o intuito de socializar os resultados obtidos na pesquisa, assim como através de publicação em revista científica da área, da dissertação e da restituição da pesquisa para os participantes.

Os dados obtidos poderão contribuir de forma única para o desenvolvimento da ciência, dando possibilidade a novas descobertas e ao avanço das pesquisas voltadas à Educação Social em saúde para crianças e adolescentes em tratamento de câncer. A coleta dos dados do estudo será realizada entre os meses de novembro a dezembro de 2019.

Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos, pode nos contatar nos endereços a seguir ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UEM, cujo endereço consta deste documento.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Além da assinatura nos campos específicos pelo pesquisador e por você, solicitamos que sejam rubricadas todas as folhas deste documento. Isto deve ser feito por ambos (pelo pesquisador e por você, como sujeito ou responsável pelo sujeito de pesquisa) de tal forma a garantir o acesso ao documento completo.

Eu,(nome por extenso do responsável pelo menor) declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar VOLUNTARIAMENTE da pesquisa coordenada pelo Prof.....(nome do pesquisador responsável).

Data:

Assinatura ou impressão datiloscópica

Campo para assentimento do sujeito menor de pesquisa (para crianças escolares e adolescentes com capacidade de leitura e compreensão):

Eu,(nome por extenso do sujeito de pesquisa /menor de idade) declaro que recebi todas as explicações sobre esta pesquisa e concordo em participar da mesma, desde que meu pai/mãe (responsável) concorde com esta participação.

Data:

Assinatura ou impressão datiloscópica

Eu, (nome do pesquisador ou do membro da equipe que aplicou o TCLE), declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra-nominado.

Data:.....

Assinatura do pesquisador

Qualquer dúvida com relação à pesquisa poderá ser esclarecida com o pesquisador, conforme o endereço abaixo:

Nome: Silvia Mara da Silva
e-mail: ssilva643@gmail.com

Nome: Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula.



Universidade Estadual de Maringá.
Av. Colombo, 5790. UEM-PPG-sala 4.
CEP 87020-900. Maringá-Pr. Tel: (44) 3011-4444
E-mail: copep@uem.br

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS

Gostaríamos de convidá-lo(a) a participar da pesquisa intitulada “**A pedagogia da correspondência como instrumento de dialogicidade sobre educação de crianças e adolescentes com câncer**” que faz parte do curso de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá – PPE/UEM, que será desenvolvida pela mestrandia **Silvia Mara da Silva** e orientada pela **Prof.^a Dr.^a Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula** da UEM. O **objetivo** da pesquisa é realizar análises das narrativas de crianças e adolescentes com câncer expressas por meio de cartas pedagógicas sobre os atendimentos pedagógicos hospitalares e domiciliares por eles vivenciados durante o período de tratamento. A participação de seu filho(a) é muito importante, e ela se daria da seguinte forma: com a participação em 4 encontros onde serão realizados Grupos Focais, no período no qual eles não estão na escola, no contra turno. Serão realizados encontros quinzenais durante 2 meses para a realização de Grupos Focais. O objetivo dos Grupos Focais é estabelecer vínculo com você e entre os demais participantes e discutir conteúdos relacionados aos objetivos da pesquisa antes da escrita das cartas. Os encontros serão realizados pela pesquisadora e desenvolvidos mediante a sua aceitação. Durante a realização dos grupos serão discutidos os seguintes temas: a aprendizagem durante o período de tratamento de câncer tanto em ambiente hospitalar quanto em domicílio e escrita de cartas sobre estes temas. Os encontros terão duração de 2 horas cada um e serão realizados na sede da Rede Feminina de Combate ao Câncer, localizada na Avenida Cerro Azul, nº 1979. Jardim Novo Horizonte, Maringá- PR. Os dias e horários estabelecidos. serão comunicados com antecedência. Informamos que, nesta pesquisa, caso haja danos decorrentes dos riscos previstos, o pesquisador assumirá a responsabilidade pelos mesmos conforme a legislação vigente no Brasil. Os riscos previstos são: incômodo ao sujeito da

pesquisa por sentir dor ou mal estar em decorrência do uso de algum medicamento relacionado ao seu tratamento, cansaço, desconforto, constrangimento de se pronunciar no grupo. Caso algum participante tenha que passar pelo processo de internamento hospitalar devido a alguma intercorrência associada ao seu tratamento, este poderá ser substituído por outro participante. Informamos que a participação do seu filho (a) é totalmente gratuita, ou seja, não há despesas pessoais em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada a sua participação, que será voluntária. Se existir qualquer despesa adicional relacionada diretamente à pesquisa, tais como: passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa, a mesma será absorvida pelo orçamento da pesquisa. O(a) Senhor(a) pode se recusar a permitir a participação do seu filho (a) e também pode desistir de participação na pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a) e para filho (a). Esclarecemos que a participação do seu filho (a) nesta pesquisa voluntária, e, portanto, o (a) senhor (a) não é obrigado a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador (a). Comunicamos ainda que as informações serão utilizadas somente para fins dessa pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a identidade, sua e a de seu (sua) filho (a). Ao término da pesquisa, os registros escritos obtidos durante os 3 encontros realizados serão arquivados por 5 (cinco) anos e posteriormente destruídos para que outras pessoas não tenham acesso a essas informações. Os benefícios diretos esperados aos participantes são: a criação de um espaço em que os participantes possam expressar suas ideias e percepções sobre o tema em foco, estimulando assim o protagonismo infantojuvenil. Propiciar o entendimento e reflexões sobre o processo ensino aprendizagem no contexto da saúde a partir de suas próprias vivências. A partir da escrita das cartas propor aos gestores e órgãos competentes recomendações para propor políticas públicas educacionais para crianças e adolescentes em tratamento de câncer, fortalecendo a garantia do direito a educação em âmbito municipal. O retorno da pesquisa ocorrerá por meio de eventos com o intuito de socializar os resultados obtidos na pesquisa, assim como através de publicação em revista científica da área, da dissertação e da restituição da pesquisa para os participantes.

Os dados obtidos poderão contribuir de forma única para o desenvolvimento da ciência, dando possibilidade a novas descobertas e ao avanço das pesquisas voltadas a Educação Social em saúde para crianças e adolescentes em tratamento de câncer. A recolha de dados do estudo será realizada entre os meses de outubro a novembro de 2019.

Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos, pode nos contatar nos endereços a seguir ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UEM, cujo endereço consta deste documento.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Além da assinatura nos campos específicos pelo pesquisador e por você, solicitamos que sejam rubricadas todas as folhas deste documento. Isto deve ser feito por ambos (pelo pesquisador e por você, como sujeito ou responsável pelo sujeito de pesquisa) de tal forma a garantir o acesso ao documento completo.

Eu,(nome por extenso do responsável pelo menor) declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar **VOLUNTARIAMENTE** da pesquisa coordenada pelo Prof.....(nome do pesquisador responsável).

Data:

Assinatura ou impressão datiloscópica

Campo para assentimento do sujeito menor de pesquisa (para crianças escolares e adolescentes com capacidade de leitura e compreensão):

Eu,.....
.....(nome por extenso do sujeito de pesquisa /menor de idade)
declaro que recebi todas as explicações sobre esta pesquisa e concordo em participar da
mesma, desde que meu pai/mãe (responsável) concorde com esta participação.

Data:.....

Assinatura ou impressão datiloscópica

Eu,.....
.....(nome do pesquisador ou do membro da equipe que aplicou o TCLE), declaro
que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra-nominado.

Data:.....

Assinatura do pesquisador

Qualquer dúvida com relação à pesquisa poderá ser esclarecida com o pesquisador,
conforme o endereço abaixo:

Nome: Silvia Mara da Silva

e-mail: ssilva643@gmail.com

Nome: Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula.

E-mail: erciliapaula@terra.com.br

Qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa poderá ser esclarecida com o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa (COPEP) envolvendo Seres Humanos da UEM, no endereço abaixo:

COPEP/UEM

Universidade Estadual de Maringá.

Av. Colombo, 5790. UEM-PPG-sala 4.

CEP 87020-900. Maringá-Pr. Tel: (44) 3011-4444

E-mail: copep@uem.br

CARTA DE ACEITE DA INSTITUIÇÃO



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO PPE - MESTRADO E
DOUTORADO

À Rede Feminina de Combate ao Câncer, representada por Luciene Costa Dutra.

As pesquisadoras prof^{DR} Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula e a mestranda Sílvia Mara da Silva do Programa de Pós-graduação em Educação - UEM (Universidade Estadual de Maringá) na condição de Proponente, vêm formalmente, por meio deste Instrumento e Compromisso convidar sua instituição, na condição de coparticipante, para formar uma parceira para o desenvolvimento do projeto de pesquisa que está descrito abaixo.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

1. Título da Pesquisa: A pedagogia da correspondência como instrumento de dialogicidade sobre educação de crianças e adolescentes com câncer.

2. Equipe responsável pela pesquisa:

Nome: Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula

E-mail: erciliaangeli@yahoo.com.br

Nome: Sílvia Mara d Silva

E-mail: ssilva643@gmail.com

3. Objetivo da pesquisa: Realizar análises das narrativas de crianças e adolescentes com câncer expressas por meio de cartas pedagógicas sobre os atendimentos pedagógicos hospitalares e domiciliares por eles vivenciados durante o período de tratamento.

4. Identificação da instituição coparticipante da pesquisa:

Razão Social: **Rede Feminina de Combate ao Câncer**

CNPJ (MF) n.º nº 76.718.592/0001-43

Endereço: Avenida Cerro Azul, nº1979.Jardim Novo Horizonte.CEP: Maringá-PR.

Telefone: (44) 30287277 Fax: (44) 30287277

Home-page: <https://rfccmaringa.org.br/>

E-mail: recepcao@rfccmaringa.org.br

5. Descrição dos procedimentos a serem realizados na coparticipante:

Contamos com a colaboração da Rede Feminina de Combate ao Câncer para o desenvolvimento e a realização desta pesquisa. A participação é voluntária e antes de decidir se deseja participar como coparticipante, você deverá ler o conteúdo deste documento podendo tirar dúvidas a respeito do que julgar necessário. Ao final, caso decida participar, você será solicitada a assinar o referido documento e receberá também uma cópia do mesmo. Esta pesquisa pretende realizar análises das narrativas de crianças e adolescentes com câncer, expressas por meio de cartas pedagógicas sobre os atendimentos pedagógicos hospitalares e domiciliares por eles vivenciados durante o período de tratamento. Os sujeitos da pesquisa serão 12 crianças e adolescentes, 6 a 17 anos em tratamento de câncer no município de Maringá PR. Os procedimentos adotados consistem em: 4 encontros onde serão realizados Grupos Focais. Serão realizados encontros quinzenais durante 2 meses para a realização de Grupos Focais no período contrário ao da escola desses sujeitos. O objetivo dos Grupos Focais é estabelecer vínculo com você e entre os demais participantes e discutir conteúdos relacionados ao objetivos da pesquisa antes da escrita das cartas. Os encontros serão realizados pela pesquisadora e desenvolvidos mediante a sua aceitação. Durante a realização dos grupos serão discutidos os seguintes temas: a aprendizagem durante o período de tratamento de câncer tanto em ambiente hospitalar, quanto em domicílio e escrita de cartas sobre estes temas. Os encontros terão duração de 2 horas cada um e serão realizados na sede da Rede Feminina de Combate ao Câncer, localizada na Avenida Cerro Azul, nº 1979. Jardim Novo Horizonte, Maringá- PR. Os dias e horários

serão comunicados com antecedência. Os encontros serão realizados pelas pesquisadoras e desenvolvidos mediante a aceitação dos pais ou responsáveis pelas crianças e adolescentes que serão convidados a participar desta pesquisa, que deverão assinar o Termo De Consentimento Livre E Esclarecido para participação nesta pesquisa. Os pais ou responsáveis serão informados(as) que a participação na pesquisa é totalmente voluntária, podendo recusar-se a autorizar tal participação, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo aos(as) mesmos(as). O desenvolvimento da pesquisa irá ocorrer posteriormente à aprovação do projeto pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – COPEP da Universidade Estadual de Maringá e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelas participantes da pesquisa. Informa-se ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a identidade dos(as) participantes. Informamos que nesta pesquisa caso haja danos decorrentes dos riscos previstos, o pesquisador assumirá a responsabilidade pelos mesmos conforme a legislação vigente no Brasil. Os riscos previstos são: incômodo ao sujeito da pesquisa por sentir dor ou mal estar em decorrência do uso de algum medicamento relacionado ao seu tratamento, cansaço, desconforto, constrangimento de se pronunciar no grupo. Caso algum participante tenha que passar pelo processo de internamento hospitalar devido a alguma intercorrência associada ao seu tratamento, este poderá ser substituído por outro participante. Informamos que a participação do seu filho (a) é totalmente gratuita, ou seja, não há despesas pessoais em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada a sua participação, que será voluntária. Se existir qualquer despesa adicional relacionada diretamente à pesquisa, tais como: passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa, a mesma será absorvida pelo orçamento da pesquisa. O(a) Senhor(a) pode se recusar a permitir a participação do seu filho (a) e também pode desistir de participação na pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a) e para filho (a). Esclarecemos que a participação do seu filho (a) nesta pesquisa voluntária, e, portanto, o (a) senhor (a) não é obrigado a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador (a). Comunicamos ainda que as informações serão utilizadas somente para fins dessa pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a identidade,

sua e a de seu (sua) filho (a). Ao término da pesquisa, os registros escritos obtidos durante os 3 encontros realizados serão arquivados por 5 (cinco) anos e posteriormente destruídos para que outras pessoas não tenham acesso a essas informações. Os benefícios diretos esperados aos participantes são: a criação de um espaço em que os participantes possam expressar suas ideias e percepções sobre o tema em foco, estimulando assim o protagonismo infantojuvenil. Propiciar o entendimento e reflexões sobre o processo ensino aprendizagem no contexto da saúde a partir de suas próprias vivências. A partir da escrita das cartas propor aos gestores e órgãos competentes recomendações para propor políticas públicas educacionais para crianças e adolescentes em tratamento de câncer, fortalecendo a garantia do direito a educação em âmbito municipal. O retorno da pesquisa ocorrerá por meio de eventos com o intuito de socializar os resultados obtidos na pesquisa, assim como através de publicação em revista científica da área, da dissertação e da restituição da pesquisa para os participantes. Os dados obtidos poderão contribuir de forma única para o desenvolvimento da ciência, dando possibilidade a novas descobertas e ao avanço das pesquisas voltadas a Educação Social em saúde para crianças e adolescentes em tratamento de câncer. A coleta de dados do estudo será realizada entre os meses de outubro a novembro de 2019.

6. Declaração da instituição coparticipante:

A minha assinatura neste documento garante o compromisso da instituição que represento com as responsabilidades pertinentes na coparticipação deste projeto de pesquisa, tendo em vista que os(as) docentes serão informados que o vínculo da instituição coparticipante é desvinculado do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que será assinado por eles(as). Foi informado(a) verbalmente e por escrito sobre os dados dessa pesquisa e ficaram claros quais são os propósitos do estudo a serem realizados. Esclareço ainda, que minhas dúvidas com relação à coparticipação da instituição que represento foram satisfatoriamente respondidas. Assino o presente documento em duas vias de igual teor e forma, ficando uma em minha posse.

Maringá, 27 de agosto de 2019.



Luciene Costa Dutra
Presidente da Rede Feminina de Combate ao Câncer







Prof.ª Dr.ª Ercilia Maria Angeli Teixeira de
Paula
Coordenadora Orientadora



Silvia Mara da Silva
Orientanda/Pesquisadora

REGISTRO DE PROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

 UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ 				
Continuação do Parecer: 3.719.811				
<p>Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: Apresenta folha de rosto devidamente preenchida, assinada e carimbada pelo chefe do departamento de Teoria e Prática da Educação da UEM. O cronograma apresenta etapas de pesquisa com datas compatíveis com o trâmite do protocolo nesse Comitê, com início da coleta de dados prevista para 03/12/2019. TCLE para os pais e menores apresenta garantias mínimas previstas na Resolução 499/2012 do CNS e o orçamento prevê custos gerais no valor de R\$800,00, sob a responsabilidade do pesquisador. Foi alterado o valor total do orçamento (R\$1000,00 – R\$500,00), apresentado em novo documento anexado, com a ressalva de que o deslocamento e a alimentação dos participantes da pesquisa será concedido pela Rede Feminina de Combate ao Câncer, no entanto, está previsto no orçamento o valor de R\$ 100,00 (cem) para ressarcimento aos participantes da pesquisa caso, os internos venham a ter gastos com transporte e alimentação. Carta de autorização institucional também foi anexada.</p>				
<p>Condições ou Pendências e Lista de Inadequações: O Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, considerando o atendimento das pendências de forma integral, é de parecer pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa proposto.</p>				
Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:				
Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1427541.pdf	01/11/2019 18:43:48		Acerto
Outros	RESPCGTA_CEP.docx	01/11/2019 18:41:27	SILVIA MARIA DA SILVA	Acerto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Menores.docx	01/11/2019 18:34:03	SILVIA MARIA DA SILVA	Acerto
Projeto Detalhado / Brechura Investigador	PROJETO_MESTRADO.docx	01/11/2019 18:32:38	SILVIA MARIA DA SILVA	Acerto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PAIAS.docx	01/11/2019 18:31:55	SILVIA MARIA DA SILVA	Acerto
Orçamento	orcamento_inversos.docx	01/11/2019 18:31:41	SILVIA MARIA DA SILVA	Acerto
Cronograma	cronogramas_novo.docx	01/11/2019 18:31:07	SILVIA MARIA DA SILVA	Acerto
Declaração de Instituição e	carta_insti.pdf	27/08/2019 18:47:18	Ernie Maria Angeli Teixeira de Paula	Acerto
* * * *				
 UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ 				
Continuação do Parecer: 3.719.821				
Infraestrutura	carta_insti.pdf	27/08/2019 18:43:19	Ernie Maria Angeli Teixeira de Paula	Acerto
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	27/08/2019 18:24:54	Ernie Maria Angeli Teixeira de Paula	Acerto
<p>Situação do Parecer: Aprovado</p>				
<p>MARINGÁ, 22 de Novembro de 2019</p>				
<p>Universidade Estadual de Maringá Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação</p>				
<p><i>Leonardo Simão</i> Comitê de Ética em Pesquisa Universidade Estadual de Maringá</p>				