

**BRINCAR(ES) NA INFÂNCIA:
POSSIBILIDADES NO CONTEXTO
DA DOENÇA FALCIFORME E DA HEMOFILIA**

Luciana da Silva de Oliveira

**BRINCAR(ES) NA INFÂNCIA: POSSIBILIDADES NO CONTEXTO DA DOENÇA
FALCIFORME E DA HEMOFILIA**

Juiz de Fora

2010

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

Luciana da Silva de Oliveira

**BRINCAR(ES) NA INFÂNCIA: POSSIBILIDADES NO CONTEXTO DA DOENÇA
FALCIFORME E DA HEMOFILIA**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em
Educação da Universidade Federal de Juiz de Fora, como um
dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em
Educação.**

Orientadora: Professora Doutora Léa Stahlschmidt Pinto Silva

Juiz de Fora
Agosto de 2010

TERMO DE APROVAÇÃO

Luciana da Silva de Oliveira

BRINCAR(ES) NA INFÂNCIA: POSSIBILIDADES NO CONTEXTO DA DOENÇA FALCIFORME E DA HEMOFILIA

Dissertação aprovada como um dos requisitos para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Juiz de Fora, pela seguinte banca examinadora:

Professora Doutora Léa Stahlschmidt Pinto Silva (Orientadora)

Programa de Pós-Graduação em Educação / Universidade Federal
de Juiz de Fora - UFJF

Professora Doutora Angela Meyer Borba

Universidade Federal Fluminense - UFF

Professora Doutora Maria Teresa de Assunção Freitas

Programa de Pós-Graduação em Educação / Universidade
Federal de Juiz de Fora - UFJF

Juiz de Fora, 20 de agosto de 2010.

Oliveira, Luciana da Silva de.

Brincar(es) na infância: possibilidades no contexto da doença falciforme e da hemofilia / Luciana da Silva de Oliveira. – 2010. 123f.

Dissertação (Mestrado em Educação)—Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2010.

1. Recreação – Qualidade de vida. 2. Patologia. 3. Hemofilia. I. Título.

CDU 371.382:616

Para minhas grandes bases:

Fátima e José Oliveira

Agradecimentos

A Deus por me possibilitar mais esse passo em minha caminhada de vida.

Aos meus pais, José e Fátima, pelo amor, cuidado, carinho, amizade e apoio incondicional em todos os momentos. Tudo começou por causa de vocês.

Ao meu irmão Lucas e a todos os meus familiares, inclusive tia Vininha. Foi uma das primeiras a saber de minha aprovação no Mestrado, porém não me proporcionou tempo hábil para me deixar. Ao menos ficaram doces lembranças... Agradeço a todos vocês pelo apoio e pela compreensão nos momentos de ausência.

À minha querida orientadora Léa que ousou me acompanhar na viagem ao mundo em que a Educação se encontra com a Saúde. Com a sabedoria de uma mãe me traz incentivo, coragem e vem me levando a reflexões ensinando-me a pescar desde a graduação. É uma honra especial ser sua última orientanda.

Às professoras Ângela Meyer Borba, Luiza Helena Vinholes Siqueira Novaes e Maria Teresa de Assunção Freitas pelas preciosas contribuições que trouxeram a este trabalho.

Aos meus amigos e amigas, em especial Adriana (Drica), Renata (Re) e Úrsula (Sulinha), pelo encorajamento nas longas audições, presenciais e virtuais, de dúvidas e anseios.

A todas as meninas do grupo de pesquisa EFoPI pelas muitas aprendizagens e alegrias compartilhadas.

Aos colegas e professores do Mestrado e aos funcionários da FACED/UFJF pela troca de experiências, de alegrias e anseios.

Aos amigos da Hemominas, em especial Rejane e Elaine pelo despertar de minha questão, pela grande contribuição em minha trajetória profissional e pelas alegrias.

À Penha e à Associação dos Portadores de Doença Falciforme e Traço Falcêmico de Juiz de Fora por todas as contribuições sem as quais esse trabalho não seria possível. Também às mães Claudete, Doriléia e Fátima pelo compartilhar de suas vivências no contexto da doença.

Às crianças que clarearam em meus olhos a beleza do brincar, em especial Ana Carolina, João Victor, Kauã, Lavínia e Oruam.

A todos que fazem parte de minha história, autores das entrelinhas desse trabalho, muito obrigada!

Nós devemos fazer da vida e do tempo o que de melhor nós pudermos.

Betinho

Resumo

O presente estudo investigou como o brincar se faz presente no cotidiano de crianças portadoras de doença falciforme e de crianças portadoras de hemofilia. Trata-se de sujeitos que possuem uma doença crônica no sangue, com a qual terão de conviver ao longo de toda a vida. Devido a isso, demandam cautela quando à prática de atividades extenuantes. A fim de responder minha questão, decidi realizar uma triangulação envolvendo entrevistas com as mães, desenhos com as crianças e observação do contexto escolar em que estão inseridas. Os achados foram analisados na perspectiva do paradigma indiciário na linha de Ginzburg, compreendendo que cada dado se constitui como peculiar. Como respaldo teórico, busquei as contribuições de dois grandes autores: Winnicott e Vigotski. O primeiro foi médico pediatra e, ao imbricar-se no mundo da psicanálise, buscou compreender questões diversas da natureza humana, dentre as quais o brincar. Com base em suas contribuições, desvelei, junto à maternagem suficientemente boa, o contexto familiar da doença, bem como a relação do brincar com a saúde. Com Vigotski, na linha do materialismo histórico-dialético, busquei compreender os aspectos do brincar no espaço da vida, entre as pessoas e as instituições que medeiam as relações construídas socialmente. É esse autor quem me auxilia a dialogar com as crianças e a compreender tanto as possibilidades do brincar, como o contexto escolar dos sujeitos pesquisados. Os achados me levaram a concluir que, apesar de demandar certos cuidados para a manutenção do bem estar do sujeito, a doença falciforme e a hemofilia não impedem que a criança tenha qualidade de vida e que o brincar, mesmo nas ocasiões mais delicadas, em que os sintomas se agravam, não apenas pode ser exercido e explorado, como contribui para a promoção da saúde.

Palavras-chave: brincar, doença falciforme, hemofilia.

Abstract

The playing act was investigated by this study in its meaning to the children's daily with falciform and hemophilie diseases. We are talking about subjects who has a blood chronic disease that will last during their entire lives. Because of that, they need more care when tiresome activities practices are done. To turn possible answer our question, we decide to carry out a triangling among mother' interviews, drawings with children and observation of the school context in which they are put in. The findings were analysed in the Ginzburg indicering paradigm perspetive understanding each record as a peculiar one. By theoretical supporting, we have the Winnicott and Vigotski contributions. Winnicott was a pediatrician doctor who immersing himself in psychoanalysis, sought understand different questions about human nature, including playing act. Based in his contributions, we can reveal together with a good mothering the familiar and context disease and a relation between playing act and health. With Vigotski and his historic-dialetic materialism, we seek to understand the playing act aspects in the life space between people and institutions that mediate relations socially constructed. This author helps us to talk with children and to understand as the playing act possibilities as the school context of the researched subjetcts. The findings lead us to conclude that falciform and hemophilie diseases don't hinder child to have a good quality life, in spite of the care that must be spend to garantie the person well-being. The playing act, even in the difficult occasions when the symptoms are intensified, can be carried out and explored.

Key-words: playing, falciform disease, hemophilie.

Sumário

RESUMO	9
ABSTRACT	10
1. À GUISA DE INTRODUÇÃO – OU SOBRE A PONTA DO FIO...	12
Iniciando a arte do estudo em busca do estado da arte	15
Onde Educação e Saúde... se encontram?	21
2. POR ENTRE OS INDÍCIOS E A LUPA: A REALIDADE E O MÉTODO	26
Desvelando as fontes: os sujeitos e o <i>locus</i> da pesquisa	31
Para compreender a doença falciforme e a hemofilia	35
Sobre a investigação: os procedimentos elementares	39
3. A DESCOBERTA DE UM CONTEXTO AOS POUCOS DESVELADO	43
O início da natureza humana: o ambiente mãe-bebê	44
O contexto da/na natureza humana	58
4. DO CONTEXTO AO TEXTO: AS CRIANÇAS E SEU(S) BRINCAR(ES)	71
O desenho e o brincar: um encontro	74
ÚLTIMAS CONSIDERAÇÕES – OU SOBRE O COMEÇO DE NOVAS	
JORNADAS...	102
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	106
ANEXOS	116
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Participação da mãe	117
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Autorização de participação da criança	119
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Autorização da direção da escola	121

1. À guisa de introdução – ou sobre a ponta do fio...

Emília de testinha franzida, não sabia como começar. Isso de começar não é fácil. Muito mais simples é acabar. Pinga-se um ponto final e pronto; ou então, escreve-se um latinzinho: FINIS. Mas começar é terrível.

Emília pensou, pensou, e por fim disse:

- Bote um ponto de interrogação; ou antes, bote vários pontos de interrogação. Bote seis...

O Visconde abriu a boca.

- Vamos, Visconde. Bote aí seis pontos de interrogação – insistiu a boneca.

- Não vê que estou indecisa interrogando-me a mim mesma?

Monteiro Lobato

Para começo de conversa, ao iniciar o processo de pesquisa e a escrita do presente estudo, veio-me à mente a figura de um carretel de linha, mas não aquele carretel novinho pelo qual as costureiras buscam nas lojas especializadas. Visualizei aquele carretel já usado em que por vezes há mais de uma cor e tipo de linha presentes num verdadeiro emaranhado. Para reutilizar esse carretel, é preciso buscar a ponta que insiste em se manter encoberta em voltas e voltas de fio. A ponta oposta, que pode se desdobrar em várias, fica mais ainda encoberta e encontrá-la demanda certo sacrifício e paciência.

No meu caso a ponta do fio parece ter sido localizada: a questão de partida! Porém, não foram poucas as conversas e orientações para que encontrasse o meio de começar minhas reflexões. Gostaria de conhecer os modos como brincam crianças portadoras de doença falciforme e de crianças portadoras de hemofilia. O que é doença falciforme e o que é hemofilia vou esclarecer posteriormente, mas o fato é que, para minha(s) dúvida(s), posso encontrar respostas diversas e variadas, pontas de linhas de cores e até mesmo texturas diferentes, mas isso só poderá ser descoberto, ou ao menos melhor delineado, se decidisse me imbricar no árduo processo a que recebe o nome de pesquisa. E, de modo geral, como ocorre em toda pesquisa, existe também nesta uma (pré)história.

O motivo que move alguém a almejar realizar uma pesquisa parece sempre estar relacionado a alguma pendência com o passado, disse um de meus mestres. Essa pendência, penso, pode se expressar, então, em muitas possibilidades na vida dos pesquisadores. Quem sabe houve alguma provocação na vida pessoal, na trajetória escolar em seus diversos níveis, quem sabe na atuação profissional, quem sabe refletindo sobre práticas de outrem, quem sabe pela curiosidade por conhecer algo mais profundamente. O fato é que, por alguma razão muito forte, uma questão instiga e faz surgir um pesquisador. No meu caso não seria diferente. Vamos conhecer meu horizonte social.

Minhas memórias e os relatos daqueles que melhor me conhecem me asseguram que, desde menina, eu gostava de estudar e que tinha chances de querer ser professora. A primeira experiência com o vestibular me levou a cursar a graduação em Pedagogia na Faculdade de Educação da Universidade Federal de Juiz de Fora (FACED/UFJF). Um curso que me trouxe muitas aprendizagens e a certeza de ter feito a escolha certa.

Durante os dois primeiros anos do curso, tive a oportunidade de trabalhar como monitora numa escola privada de Educação Infantil, com crianças entre dois e três anos de idade. Foi uma rica oportunidade de iniciar uma aproximação entre o dilema teoria e prática. Depois disso ingressei como bolsista de iniciação científica no projeto intitulado “As tendências da gestão escolar no campo das orientações para a ação”. Esse projeto, coordenado pela professora doutora Lúcia Helena Gonçalves Teixeira, inseria-se no Núcleo de Estudos Sociais e Conhecimento da Educação (NESCE) que ainda se constitui em um dos núcleos de pesquisa da Faculdade de Educação (FACED) da UFJF. Ali se deram minhas primeiras impressões e aprendizagens sobre pesquisa por um período de quase dois anos. Graças a essa experiência, senti-me motivada a escrever “Projeto político-pedagógico e corpo docente: uma parceria rumo à gestão democrática?”, um trabalho que apresentei no I Encontro Internacional de Políticas Educacionais e Formação de Professores da América Latina e do Caribe, evento realizado numa parceria entre a UFJF e a Rede Kipus. Foi meu primeiro trabalho publicado em anais de eventos.

A essa altura já me encontrava cursando o último ano de graduação em Pedagogia. No último semestre surgiu a oportunidade de estagiar em um projeto de extensão entre o Hemocentro Regional de Juiz de Fora (HRJF), uma das unidades da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais, mais conhecida como Fundação Hemominas, e o curso de Pedagogia da UFJF. Até então, a Hemominas, para mim, era o lugar em que as pessoas podem doar sangue ou medula. Contudo, já no processo seletivo do estágio, essa ideia começou a ser desconstruída.

A Hemominas, além da questão da doação de sangue e medula, é referência no tratamento de doenças do sangue, sendo a doença falciforme e a hemofilia as mais incidentes em seus pacientes. Embora essa instituição não se configure como um hospital, por não possuir regime de internação, constitui-se também num ambiente clínico que oferece consultas ambulatoriais, exames, transfusões de sangue, dentre outros. Dentre os pacientes atendidos, há um número expressivo de crianças.

Os portadores de doença falciforme e de hemofilia têm de conviver com a doença durante toda a vida – não há cura – e por isso necessitam de acompanhamento médico

frequente e, por vezes, precisam comparecer ao HRJF em decorrência de crises de dor ocasionadas pela condição da doença. Dessa forma, o adulto e, principalmente, a criança deverão aprender a conviver com a rotina de comparecimento ao HRJF e com as limitações geradas pela doença.

Essas limitações se remetem à prática de atividades extenuantes que, se não forem evitadas, podem causar danos até mesmo irreversíveis tanto ao portador de doença falciforme como ao portador de hemofilia. No caso das crianças e adolescentes especialmente, os médicos e os serviços de Psicologia e Serviço Social da instituição buscam reforçar o ideal de qualidade de vida, aprendendo a conviver da melhor forma possível com as limitações e ainda a importância dos estudos com vistas à obtenção de um futuro trabalho em que não seja necessário realizar atividades que empregam esforço físico.

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

Inconformadas com tal situação, a psicóloga e a assistente social do HRJF idealizaram, no ano de 2002, a construção de um espaço no ambulatório do Hemocentro que pudesse prestar um acompanhamento pedagógico às crianças que frequentam a instituição de modo a disponibilizar atendimento de reforço escolar e estímulo à continuidade dos estudos. Após a aprovação pela direção do HRJF, surgiu, em novembro de 2002, o Hemobrinque, setor de Pedagogia do Hemocentro que contaria com a supervisão de um professor e o trabalho de estagiários provenientes da graduação em Pedagogia da FAGED/UFJF.

Com a doação de brinquedos pelos funcionários e pela própria nomenclatura adotada – sugestão das primeiras estagiárias – o Hemobrinque passou a privilegiar, além da educação, a oportunidade da brincadeira. Ao chegar ao ambulatório do HRJF para consulta, exame ou algum procedimento médico, a criança se depara com um cenário geralmente percebido como frio e apático, tendendo a desenvolver um estado de tensão e estresse pela espera. Encaminhada ao Hemobrinque, ela encontra um espaço em que pode aliviar esses sentimentos resignificando o ambiente e a própria condição da doença por meio dos processos do brincar. Foi esta a percepção com a qual me deparei durante 18 meses de estágio no Hemobrinque. A partir dessa experiência apresentei um projeto inicial ao Programa de Pós-Graduação em

Educação da FACED/UFJF que tinha por objetivo pesquisar os mistérios envolvidos nesse brincar vivenciado no ambiente do hospital.

Esse projeto foi aprovado no exame de qualificação e inclusive já continha os resultados de um projeto-piloto de pesquisa. No entanto, a Fundação Hemominas não autorizou a realização dos procedimentos de observação e de entrevista para a conclusão do trabalho no ambiente do Hemobrinque. Diante disso e ainda diante do pouco tempo do qual dispunha para concluir a presente dissertação de Mestrado, tive de pensar numa outra possibilidade de pesquisa, que não abandonasse, porém, de todo as motivações iniciais. Foi com essa premissa que defini meu tema de investigação: *o brincar da criança portadora de doença falciforme e da criança portadora de hemofilia*. É importante esclarecer que o termo brincar(es) adotado no título do trabalho tem por objetivo o expressar da diversidade de possibilidades presentes na atividade de brincar e nos modos como ela ocorre. O contexto no qual desenvolvi a pesquisa foi o cotidiano dessa criança na família e na escola.

De acordo com Quivy e Campenhoudt (1998), a pergunta de partida é a forma pela qual o investigador deve exprimir o mais exatamente possível o que pretende pesquisar, conhecer melhor. Nessa etapa da pesquisa torna-se necessário procurar seguir os critérios de clareza (ser precisa e concisa), de exequibilidade (ser realista) e de pertinência (ser verdadeira, abordar o que existe e buscar compreender). Nessa perspectiva, tenho como pergunta de partida: **como o brincar se faz presente no cotidiano de crianças portadoras de doença falciforme e de crianças portadoras de hemofilia?** Meu objeto de estudo, portanto, é o brincar dessas crianças e os objetivos são o de verificar os tipos de brincadeiras presentes no cotidiano familiar e escolar dessas crianças e conhecer os tipos de brincadeiras que gostariam de vivenciar.

Para atingir os objetivos propostos, procurei, em primeiro lugar, conhecer o estado da arte do objeto de estudo em questão, bem como os sujeitos protagonistas, as crianças. Posteriormente é que parti rumo à definição dos aportes teórico-metodológicos, bem como para o trabalho de campo.

Iniciando a arte do estudo em busca de um estado da arte

A fim de melhor conhecer a temática do brincar e sua relação com a saúde, além de buscar melhor compreender meu objeto de pesquisa, é que me lancei à procura das contribuições já incorporadas ao debate nos caminhos já trilhados por diversos autores da academia. Nesse sentido, compreendo por estado da arte o conjunto dos estudos e produções

científicas já realizados sobre uma determinada temática. Para tanto, considerei os livros, teses, dissertações e artigos.

Minha grande aliada foi a *Internet*. Através da rede mundial de computadores, tive acesso a uma gama de informações que me levaram ao encontro de diversas produções, sendo algumas de pronto disponibilizadas, outras como indicações que poderiam ser encontradas por meio de livros ou buscando contato com os autores.

Cabe destacar o *site* do Centro de Estudos sobre Recreação, Escolarização e Lazer em Enfermarias Pediátricas (CERELEPE¹), órgão da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia (UFBA), que foi um de meus grandes colaboradores. Ele disponibiliza arquivos de artigos, dissertações, teses, legislações, dentre outros para *download*, além de referências de livros, filmes e de uma agenda de eventos no tocante ao trabalho com crianças e jovens hospitalizados, principalmente quando o assunto é a escolarização. A partir de então, abriu-nos uma possibilidade de investigação de produções que se aproximassem de minha temática de estudos.

Outra etapa da busca por um estado da arte foi realizar uma pesquisa no Banco de Dissertações e Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) a fim de encontrar as produções referentes à temática no período de 1995 a 2009. Foi achado um total de 95 trabalhos – 14 teses e 81 dissertações – que relacionavam o brincar à saúde. No entanto, infelizmente apenas 29 desses trabalhos estavam disponibilizados integralmente na rede – quatro teses e 25 dissertações.

É válido destacar que essas 25 dissertações encontradas são oriundas de 13 áreas do conhecimento, a saber: Artes, Ciências da Saúde, Ciências da Reabilitação, Desenho Industrial, Distúrbios do Desenvolvimento, Educação, Educação Ambiental, Educação Especial, Educação Física, Enfermagem, Fonoaudiologia, Psicologia e Saúde Materno-infantil. Já as quatro teses provêm das áreas de Educação Física, Enfermagem e Psicologia. A maioria dos trabalhos não foi desenvolvida no campo da Educação e denota que diferentes áreas do conhecimento vêm voltando seu olhar para o brincar como uma necessidade da criança e como uma possibilidade de promoção de saúde.

Já o *site* da [Scientific Electronic Library Online](http://www.scielo.org), mais conhecida como Scielo, também se constituiu em mais uma fonte de pesquisa que nos pudesse trazer referências de trabalhos sobre o brincar e a saúde. Foram 22 os achados que vieram ao encontro de meus objetivos, geralmente produtos de teses e dissertações, também de diferentes áreas do conhecimento.

¹ <http://www.cerelepe.faced.ufba.br>

A partir dos achados descritos e também de uma busca mais global na *Internet*, cheguei à configuração do estado da arte quanto ao brincar e a relação que possui com a saúde descrita na tabela a seguir:

Tabela 1	
Fonte pesquisada	Nº. Achados
Banco de Dissertações e Teses da Capes	29
Livros	04
SciELO	24
Outros ²	07
Total	64

De acordo com a Tabela 1, posso concluir que contamos com um número expressivo de produções que relacionam o brincar à saúde. No entanto, tais produções, em sua grande maioria, decorrem de pesquisas que tratam a saúde no âmbito do ambulatório ou do hospital. O brincar da criança doente, fora desse cenário, ainda carece de pesquisas e aqui ganha peso e relevância o presente trabalho. Vejamos algumas considerações a partir das leituras realizadas.

A partir de um mestrado na área de Saúde e de um doutorado em Ciências da Educação, a médica Luiza Helena Vinholes Siqueira Novaes publicou dois livros. O primeiro deles, *Brincar é saúde: o alívio do estresse na criança hospitalizada* (2006) versa sobre o brincar no hospital como possibilidade de permitir à criança enferma certo controle e domínio da situação pela qual está passando. A compreensão desse brincar foi subsidiada numa vertente psicanalítica na linha de Sigmund Freud, Melanie Klein e Donald Winnicott. Já em *Brincar e aprender: quem quer saber? O brincar como instrumento pedagógico no hospital* (2006), Novaes foca a questão do brincar como possibilidade de acompanhamento curricular para crianças enfermas que passam por períodos breves de internação, pautando-se numa abordagem histórico-cultural.

Outro médico, Drauzio Viegas, organizou a obra *Brinquedoteca hospitalar: isto é humanização* (2007), que reúne 29 artigos sobre esse espaço. Além da questão da humanização, alguns artigos enfocam a abordagem psicológica, relacionam o lúdico e a educação, contam experiências nacionais e internacionais e ainda versam sobre o papel dos profissionais que atuam no hospital – especialmente o médico – e a atenção despendida à criança enferma e à sua família.

² Trata-se de artigos oriundos de outros sites bem como trabalhos apresentados em eventos científicos com a Reunião Anual da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação (ANPED).

Outro livro que vem contribuir com meus estudos intitula-se *Brincando na escola, no hospital, na rua...*, organizado por Edda Bomtempo, Elsa Gonçalves Antunha e Vera Barros de Oliveira (2008). São especialmente três os capítulos-artigos que me auxiliam, uma vez que abordam o brincar na vida da criança hospitalizada, a brinquedoteca na sala de espera de um ambulatório pediátrico e o olhar dos profissionais da saúde sobre esse tipo de prática.

Percebo, de modo geral, que ora o brincar no hospital é tratado como um instrumento que pode se constituir em um dos subsídios aos processos de ensino-aprendizagem, ora como “lugar” onde a criança enferma pode aliviar tensões. Os usos desse brincar dependerão diretamente da concepção que a equipe profissional do hospital possui a seu respeito. Labrador (2007) diz que o atendimento no Hospital Central de San Cristóbal, na Venezuela, iniciou-se com atividades lúdicas realizadas por não-docentes. Num segundo momento, passou-se a focar a “educação para a saúde”. Já nos dias atuais, a preocupação traduz-se em oferecer um atendimento integral assistencial, docente e investigativo. Apesar do ideal de aprimoramento, fica claro como o lúdico foi perdendo lugar nesse caso.

Outros que integram o campo de pesquisa referente ao brincar no hospital, são Romero e Alonso (2007) e Frota et al (2008) que acreditam que o brincar pode atuar como auxílio no enfrentamento da adaptação na hospitalização infantil, inclusive como recurso facilitador na promoção da humanização do atendimento à criança hospitalizada. Nesse sentido, experiências são contadas por Parra (2008), Paula (2008) e ainda outra pelo filme Patch Adams (1998).

Carvalho e Begnis (2006) analisaram o confronto de opiniões entre crianças que estavam num hospital que abria um espaço para o brincar e outras crianças que se encontravam num hospital que não possuía esse recurso. Carvalho et al (2008) discutem a importância do brincar como possibilidade de compreensão da doença, redução de sofrimento e esperança de cura na vida de crianças hospitalizadas portadoras de câncer.

O brincar como ação de saúde num contexto de hospitalização de crianças é o que Mitre e Gomes (2004) se propuseram a analisar a partir do olhar dos profissionais da saúde de três instituições hospitalares diferentes. Num outro estudo, (2007) esses mesmos pesquisadores parecem ter continuado a pesquisa inicial, uma vez que buscaram investigar as possibilidades do brincar no hospital na perspectiva dos profissionais envolvidos nessas ações.

O brincar, portanto, tão estudado nos últimos anos, também vem ganhando espaço no cenário hospitalar com vistas a possibilitar que a criança não tenha seu desenvolvimento rompido com o evento da internação, ou mesmo da rotina permeada por constantes consultas,

exames e outros procedimentos médicos. Na minha concepção, há de pensar melhor sobre os usos desse brincar no hospital de modo a extrair-lhes maiores contribuições que caminhem ao encontro do suprimento das demandas das crianças enfermas. No entanto, as colaborações de todos esses autores são inegáveis.

Ainda sobre a presença do brincar no hospital, Leite (2004), Ravelli e Motta (2005) e ainda Requião (2007) investigaram sobre os usos que alguns enfermeiros fazem do brincar na relação de cuidado que possuem quanto à criança hospitalizada bem como seus desdobramentos.

Medrano (2005) investigou sobre o brincar terapêutico no cotidiano hospitalar numa dimensão histórica. Quanto às possibilidades e os desdobramentos desse processo foram elaborados os estudos de Batista (2003), Bersch (2005), Corrêa (2006), Costa Júnior, Sílvia e Ferreira (2006) e Moreira e Macedo (2009). Já a presença do brincar no ambulatório do hospital foi o tema de investigação nos trabalhos de Poleti et al (2006) e ainda Pedro et al (2007). Por fim, também Pollonio (2005) conclui que o brincar pode servir como um instrumento ao trabalho do fonoaudiólogo ao lidar com a terapêutica infantil.

Dentre os temas mais recorrentes nos achados, no tocante às especificidades de cada tipo de patologia, a criança com câncer foi alvo de atenção em seis trabalhos: Melo (2003), Motta e Enumo (2004), Motta (2007), Barbosa Júnior (2008), Boggelen (2009) e Sachetim (2009). De um modo geral, os objetivos se voltaram a compreender as implicações do brincar na vida de crianças portadoras desse tipo de patologia. Foram observadas reações emocionais e psicológicas, expressões quanto à dialética doença-saúde.

Outras pesquisas tiveram como sujeito a criança portadora de deficiência visual: Hueara *et al* (2006), Siaulys (2006), Araújo (2007b), Matos (2007) e França (2008). Essa criança e seu(s) brincar(es) foi investigada em classes inclusivas de educação infantil, no desenvolvimento do jogo simbólico e ainda, pensando na interação entre crianças videntes e cegas em meio ao brincar, Matos pesquisou sobre o *design* de brinquedos de três empresas brasileiras de destaque – Estrela, Toyster e Grow – e a possibilidade de interação que proporcionam a essas crianças.

A presença do brincar e suas possibilidades como a de desenvolvimento e interação, inclusive podendo ser utilizado no atendimento fisioterápico e na vivência da hospitalização, foi o objeto de pesquisa de Carvalho (1998), Lorenzini (1999), Branco (2009) e Souza e Mitre (2009). Ambos pesquisaram esse tema com crianças portadoras de paralisia cerebral.

Quanto à criança portadora do vírus HIV³, Medeiros (2007), pesquisando sobre o existir da criança com AIDS, observou que o brincar é tido um modo de estar melhor. Já Cordeiro (2006) descreve o processo e as implicações da implementação de uma brinquedoteca hospitalar para pacientes infantis portadores do vírus HIV. Segundo ela, a recreação e a interação originadas naquele espaço tiraram o foco da doença. Versando sobre, Herrera (2008) pesquisou sobre uma brinquedoteca hospitalar que atende a crianças e adolescentes soropositivos no qual o ludo-pedagógico é parte integrante do atendimento multidisciplinar a ser oferecido no hospital.

Ferreira (1998) e posteriormente Silva (2006) buscaram discutir sobre as relações entre o lúdico de crianças com deficiência auditiva na fase da aquisição de sinais, observando que os brinquedos e a articulação dos sinais se relacionam. Quanto a Dias (2008), pesquisou sobre a produção das identidades de crianças surdas na prática cultural do brincar numa escola de educação infantil para crianças surdas. Por fim Domingues, Motti e Palamin (2008) investigaram a interação e o brincar entre mães e seus filhos portadores de deficiência auditiva e constataram a importância desse processo no desenvolvimento das habilidades sociais da criança.

Dentre os temas que menos se repetiram dentre os achados temos Lopes, Martinez e Linhares (2008) e Monteiro (2008) que se apoiaram no brincar para pesquisar o desenvolvimento de crianças nascidas com muito baixo peso. Por fim, apareceram ainda estudos sobre o jogo dramático de crianças portadoras de síndrome de Down (PEREIRA, 1996), a visão de familiares quanto às influências de atividades expressivas e recreativas na vida de crianças com fissura labiopalatina⁴ (MORAES, 2007), o brincar de crianças excepcionais (BARROS, 2001), o brincar de crianças portadoras de autismo (KLUKIEWCZ, 2007), o brincar da criança com necessidades especiais (SOUZA e BATISTA, 2008) e o brincar de crianças portadoras de deficiência mental (PINTO e GÓES, 2006). Temos ainda pesquisas quanto ao lúdico na promoção da melhora de crianças portadoras de doenças respiratórias crônicas (NUNES, 2008), e de crianças que sofreram queimadura (GUERRERO, 2008).

Não foi encontrado nenhum trabalho que tenha pesquisado o brincar da criança portadora de hemofilia, nem o brincar da criança portadora de doença falciforme. No entanto, encontrei o trabalho de Sousa (2005) que trata da influência da anemia falciforme no processo

³ *Human Immunodeficiency Virus*, no português, Vírus da Imunodeficiência Humana que causa a AIDS - *Acquired Immunodeficiency Syndrome*, no português, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

⁴ São malformações do lábio e do palato (formação que separa a cavidade nasal da oral) que provocam problemas funcionais, estéticos e psíquicos.

educacional de crianças e adolescentes que possuem essa patologia. Segundo a autora, há, sim, uma influência que acaba por excluir, de forma parcial ou integral, os portadores de anemia falciforme de determinados grupos sociais. Durante o período de observação nas escolas, que relatarei posteriormente, tive uma constatação contrária.

Esses foram, afinal, os achados da busca pelo estado da arte do brincar relacionado à saúde. Como vimos, a maioria das produções se volta para as vivências desse brincar no contexto da hospitalização, do ambulatório ou do tratamento terapêutico, diferentemente do meu foco que busca compreender, de modo mais amplo, o brincar no cotidiano da criança que possui doença falciforme e da criança que possui hemofilia. Meu próximo passo foi o de compreender um pouco do processo histórico das relações entre os campos da Educação e da Saúde.

Onde Educação e Saúde... se encontram?

O campo da Saúde possui preocupações antigas quanto às suas práticas. Seu primeiro prejuízo foi a unidimensão da doença, sendo o sujeito doente despersonalizado e compreendido como agente passivo pelo formalismo administrativo. O próprio termo paciente não estaria adequado. A ruptura da Medicina com suas práticas tradicionais seria o início da percepção crítica do conceito de saúde. A maioria dos hospitais ainda oferece um ambiente carente de afetividade, porém alguns deles vêm buscando realizar um atendimento de modo mais humanizado.

Segundo Calegari (2003), a doença é um processo biológico que sempre existiu. Asclépio, considerado deus grego da medicina, passou a ser cultuado a partir do século VI a.C. com a aspiração de cura. Os médicos da Grécia eram também filósofos naturais, acreditavam que o estado de saúde ou doença possui relações com o ambiente, sendo a última resultante de um desequilíbrio entre o sujeito e esse ambiente.

Os babilônicos não possuíam médicos entre si, por isso levavam os adoecidos à praça pública para que os passantes conversassem com eles sobre a doença a fim de descobrir se já conheciam quem a tivesse contraído ou se já tinham testemunhado curas. Já o cristianismo primitivo concebia as doenças como castigos divinos ou situações que colocavam os fiéis em prova e, para a cura, além de medicamentos, era necessário arrependimento dos pecados e oração.

Com a conquista do mundo mediterrâneo, Roma ingressou na medicina e nos ideais sanitários helênicos, o que melhorou as condições de vida da população. Entre os séculos I

a.C. e I d.C. foram instalados na cidade os primeiros hospitais. Foi a partir do século XII, com o florescimento das cidades europeias, que surgiram os hospitais estatais, além de pavilhões hospitalares construídos pelos e para os artesãos e negociantes.

Na era medieval já se associava à saúde aspectos de ordem social, cultural e educacional. No Renascimento o desejo de riqueza como motivo de guerra levou os soberanos a incentivar o saber técnico, o que refletiu também na Medicina ocasionando, por exemplo, a individualização das doenças. Foi a época de maior expansão do campo de saúde.

Com a Revolução Industrial surgiram diversos benefícios à saúde como a preservação dos alimentos pela refrigeração e pasteurização. Contudo, o rápido crescimento não planejado das cidades e áreas industriais, sem condições de higiene necessárias, além da alta carga horária e condições insalubres de trabalho levou a condições propícias à propagação de doenças. Ao final do século XIX o testemunho médico passou a subsidiar mudanças com relação à proteção do trabalhador e à finalidade de vincular a vida social e econômica aos poderes políticos do Estado.

No século XX já havia certa compreensão de que a Medicina deveria receber as contribuições das Ciências Sociais, da Psicologia e Psiquiatria, dentre outros, de modo que não recaísse sobre algum desses campos em particular a responsabilidade sobre o enfermo.

Após a primeira Guerra Mundial a assistência médica passou da caridade a um direito adquirido pelo trabalho. No Brasil o seguro social vai surgir com Getúlio Vargas no contexto da industrialização e da urbanização das décadas de 1930 e 1940, trazendo repercussões à área médica. Até o século XVIII não havia uma medicina oficial no país, ficando o cuidado dos doentes a cargo de jesuítas, curandeiros, feiticeiros, Santas Casas, hospitais militares e instituições filantrópicas (CALEGARI, 2003).

De acordo com Matos e Mugiatti (2008), foi a partir da década de 1960 que se iniciou uma evolução na Medicina Social, aquela que considera o diagnóstico e a terapêutica social, além da biológica. Nesse contexto, apresenta-se uma inter-relação entre Pediatria Social – que visa ao estudo e à assistência integral à criança - e educação, sendo necessário alto comprometimento social e político.

Percebo, portanto, que a Medicina existe desde tempos remotos para auxiliar o ser humano na recuperação de sua saúde integral, quando esta se encontrar debilitada. Além disso, a evolução do campo se deve, inclusive, aos estudos na busca por saberes que melhor viessem ao encontro das demandas apresentadas pelos pacientes. Jannuzzi (2006) acredita que os médicos vão despertar para o campo educacional a fim de obter respostas para os casos mais graves.

Dessa parceria entre Saúde e Educação encontramos registros que remetem ao atendimento voltado ao paciente-educando. O início da educação de deficientes, de acordo com Januzzi (2006), ocorrera em 1800, na França, quando o médico Itard buscou educar o “selvagem” Victor de Aveyron. Já Menezes (2004) defende ter sido na segunda metade do século XX que surgiu na Inglaterra e nos Estados Unidos a implantação de atividades educativas para crianças e jovens hospitalizados a fim de complementar o atendimento prestado.

Apesar de algumas experiências anteriores em vários países, mais recentemente é que surgiu uma preocupação em disponibilizar no ambiente hospitalar um espaço para a promoção do lúdico, do brincar. Em março de 2005 foi decretado pela Lei Federal nº. 11.104 que os hospitais que oferecem atendimento pediátrico devem possuir obrigatoriamente uma brinquedoteca. Àqueles hospitais que desobedecerem essa lei estão previstas penas de advertência, interdição, cancelamento de licença e multa.

Matos e Mugiatt (2008) sinalizam que a enfermidade social é aquela exclusão imposta pela doença. Dessa forma, é necessário compreender a condição biopsicossocial do sujeito enfermo, pois tratar a doença significa considerar essa condição. Não se está frente a uma enfermidade, mas diante de uma pessoa doente. Compreendo que essa preocupação com o bem estar da criança enferma possui relação com as novas percepções que vêm se construindo sobre a criança e sua infância, um período singular da vida do ser humano. A criança precisa passar por experiências diversas em seu desenvolvimento e a presença do brincar pode contribuir para que esse processo não sofra rompimento ou danos demasiados amplos.

Pensando na condição biopsicossocial do sujeito, é coerente que ele seja objeto de pesquisa de diferentes áreas do conhecimento. Nesse contexto, é possível que esses distintos campos do saber estabeleçam diálogos e se imbriquem uns nos outros. Foi a partir do momento em que presenciei um encontro entre Educação e Saúde que compreendi essa questão. E quanto ao lugar da presente pesquisa, se a criança é um grande foco da Educação, é pertinente buscar compreendê-la em seu processo de desenvolvimento, o que inclui seu estado de saúde. A partir da suposta relação entre essa saúde e o brincar da criança e mais especificamente situados na Psicologia da Educação, ingressei neste estudo.

Diante da não autorização da Fundação Hemominas para o desenvolvimento da pesquisa inicial, passei a gradualmente delinear uma nova proposta. O que tinha em mãos, a experiência do estágio e as produções encontradas na busca pelo estado da arte, estava voltado para o brincar da criança enferma no contexto do hospital. Este não mais se configurava como meu *locus*. E quanto às crianças que frequentam o espaço do HRJF, ainda poderiam ser meus

sujeitos de investigação? De que modo poderia estabelecer contato? Foi um momento obscuro em que, de todo modo, era necessária uma reação ligeira. Nas palavras de Amorim (2004, p. 47): “Somos como o marinheiro obrigado a consertar seu barco em pleno mar, sem poder decompô-lo num canteiro de obras (...): escolhermos, criando um equilíbrio pragmático entre nossa herança e o que os sentidos nos fornecem”.

Na reação, o primeiro movimento foi o de buscar auxílio junto à Associação dos Portadores de Doença Falciforme e Traço Falcêmico de Juiz de Fora e à Associação dos Hemofílicos de Juiz de Fora para obter os contatos dos possíveis sujeitos. Na primeira obtive auxílio, porém na segunda isso não foi possível, já que afirmaram não possuir o cadastro de pacientes infantis residentes no município. Felizmente, minha velha agenda de trabalho, usada nos tempos do estágio, preservava o contato de uma criança portadora de hemofilia. E a partir de então, foi possível chegar às cinco crianças pesquisadas.

Inicialmente pensei em pesquisar o brincar das crianças portadoras de doença falciforme e das crianças de hemofilia tendo como sujeitos da investigação as famílias, especialmente as mães. Contudo, considerando que o brincar é peculiar à criança e que ela se constitui como um sujeito sócio-histórico-cultural ativo, cheguei à conclusão de que seria coerente que ela ocupasse o lugar de protagonista na presente pesquisa. No entanto, para uma maior compreensão do contexto de vida dessa criança, e antes disso, para estabelecer contato e obter autorização, as mães também foram incluídas como sujeitos dessa investigação. Por fim, da premissa de que o cotidiano da criança é vivenciado especialmente no ambiente familiar e no ambiente escolar, elegi a escola como mais um contexto a ser minimamente conhecido através de procedimentos de observação. Assim, concluí o processo de definição dos sujeitos – as crianças e suas mães – e do *locus* – a família e a escola – para finalmente pesquisar como o brincar se faz presente no cotidiano de crianças portadoras de doença falciforme e de hemofilia.

Ao longo do processo da exploração do campo, a pedra no caminho, como diria Drummond, persistiu, porém de outra forma. O cronograma da pesquisa, já reformulado, sofreu novas alterações diante das intenações pelas quais os sujeitos passaram e ainda em função da resistência de uma das diretoras em autorizar a minha presença na escola para o procedimento de observação. O fato de o presente trabalho lidar com a questão da doença e ser realizado no campo da Educação foi questionado e levou a uma inicial não autorização para o referido procedimento. Percebo, afinal, que o fato de uma pesquisa na área da Educação abordar a questão da doença causou receio e estranhamento. Somente com a

intervenção da Secretaria Municipal de Educação, o embate foi resolvido. Atravessando esses percalços, finalmente, a investigação pode ser concluída.

Após esse começo de conversa em que almejei trazer uma apresentação da pesquisadora e da pesquisa, a dissertação segue disposta em mais três capítulos. O seguinte, *Por entre os indícios e a lupa: a realidade e o método*, versa sobre os aportes teórico-metodológicos que adotei, a partir dos pressupostos da perspectiva histórico-cultural, bem como o *locus* e os sujeitos pesquisados e os instrumentos mediadores da relação estabelecida entre pesquisadora e pesquisandos.

É importante esclarecer que conto com o aporte teórico de dois autores, de diferentes linhagens do conhecimento para a presente discussão. De um lado, Winnicott, médico e psicanalista, trabalhou com crianças e pesquisou seu brincar, bem como a doença. Nesse teórico encontro respaldo para discutir o contexto familiar inicial da criança. Por outro lado, Vigotski propôs uma revolução na Psicologia de seu tempo atraindo atenção para a dimensão social da constituição do sujeito. Esse autor teve vários objetos de estudo, dentre eles o desenvolvimento e a aprendizagem da criança, bem como seu brincar. As contribuições de ambos perpassam todo o trabalho.

A exposição do capítulo terceiro, *A descoberta de um contexto, aos poucos desvelado*, traz uma reflexão dos conceitos winnicottianos de mãe suficientemente boa e de espaço potencial que se cria entre essa mãe e o bebê, bem como a tese vigotskiana do sujeito sócio-histórico-cultural. Neste estão atrelados os indícios do processo de inserção das crianças pesquisadas na escola e naquele a descoberta da doença e suas implicações.

Do contexto ao texto: as crianças e seu(s) brincar(es) é o quarto capítulo no qual meu objeto de estudo, o brincar, é trazido especialmente nos constructos teóricos de Vigotski, paralelamente ao que foi desvelado nos achados da pesquisa, especialmente os desenhos e as narrativas das crianças. Por fim, com a expectativa de que novos caminhos sejam traçados e novas caminhadas exploradas, seguem as *Últimas considerações – ou o começo de novas jornadas...*

2. *Por entre os indícios e a lupa: a realidade e o método*

Que isso de método, sendo, como é, uma coisa indispensável, todavia é melhor tê-lo sem gravata nem suspensórios, mas um pouco à fresca e à solta, como quem não se lhe dá da vizinha fronteira, nem do inspetor de quarteirão. É como a eloquência, que há uma genuína e vibrante, de uma arte natural e feiticeira, e outra tesa, engomada e chocha.

Brás Cubas / Machado de Assis

Diante de uma realidade aparentemente óbvia, o movimento da pesquisa é desafiador. No presente estudo tive de construir um estranhamento ao meu objeto de estudo, pois a familiaridade que já possuía poderia cegar-me. Amorim (2004), escudada em Bakhtin, bem nos lembra da alteridade como condição necessária para uma escrita criadora. Apesar de o objeto de pesquisa ser construído, não imediatamente dado, é a alteridade que sustenta a pesquisa rumo ao desconhecido. Trata-se, portanto, de uma necessidade, de colocar-se para fora do lugar do outro e ganhar sobre ele um excedente de visão. Afinal “o conhecimento é, em primeiro lugar, trabalho da distância e da diferença” (*ibid*, p.46).

Na pesquisa em questão, para além de um simples olhar, o que cabe é a busca por pistas, sinais, indícios que revelem os pormenores e as singularidades. Eis a realidade e eis o método a explorá-la. Compreendo o método como um aliado não por sua suposta rigidez, mas por se apresentar como um instrumento norteador no estudo de uma determinada questão. Foi imprescindível pensar uma proposta de sistematização do confronto teórico-prático em busca das respostas que gostaria – ou não - de obter, na ação do desenrolar do(s) fio(s).

De acordo com Freitas (2007), foi na década de 1960 que a pesquisa na área da educação começa a se firmar no Brasil com a emergência de cursos de pós-graduação. As pesquisas, inicialmente, tinham como subsídio o referencial positivista que compreende a realidade de modo objetivo e a relação do pesquisador com o objeto como neutra. Nos anos 1980, o referencial interpretativista ganha destaque defendendo que o real é a construção dos sujeitos que estão relacionados a ele. Em contrapartida, nessa mesma década, o referencial crítico ganha forças e se revela com o objetivo de realizar investigações que considerem os processos sociais coletivos. Nas palavras de Freitas, eis a “posição da perspectiva sócio-histórico-cultural: compreensão que se realiza no encontro entre sujeitos” (*ibid*, p.34). Tal perspectiva tem como base o materialismo histórico-dialético.

Estudar alguma coisa historicamente significa estudá-la no processo de mudança; esse é o requisito básico do método dialético. Numa pesquisa, abranger o processo de desenvolvimento de uma determinada coisa, em todas as suas fases e mudanças – do nascimento à morte - significa, fundamentalmente, descobrir sua natureza, sua essência, uma vez que “é somente em movimento que um corpo mostra o que é” (VIGOTSKI, 1994, p.85-6, grifo do autor).

De acordo com a premissa do materialismo histórico-dialético, o pesquisador precisa compreender a realidade como uma totalidade que se revela de fato somente a partir de suas especificidades sócio-histórico-culturais (FREITAS, 2007). Assim, pesquisar não é apenas um procedimento em que se realiza uma investigação, ou levanta-se um diagnóstico de determinada situação, para assim confrontá-la com os saberes acadêmicos. Estes muito provavelmente indicarão que as coisas precisam mudar. Pesquisar não se traduz em pura denúncia do real. Ao contrário, compreendo que a pesquisa, muito além de seu caráter científico, possui um papel, uma responsabilidade ética e política. Assim, é possível que haja movimentos de reconstrução na dinâmica da história de vida dos diversos e distintos sujeitos sociais e, conseqüentemente, seja gerado o avanço do conhecimento.

Diante do que chamou de “crise da Psicologia”, Vigotski⁵ (1994) propôs uma “nova Psicologia”, ansiando sintetizar⁶ a Psicologia como ciência natural juntamente à Psicologia como ciência mental, as duas grandes correntes da Psicologia naquele século. Assim, consideram-se os diversos aspectos em que o homem se constitui em corpo e mente. Ele é ser biológico e social e ainda participante de um processo histórico. Freitas (2007) afirma que Vigotski elaborou a teoria social do desenvolvimento compreendendo o sujeito como ser construído nas relações sociais por meio da linguagem.

A abordagem sócio-histórico-cultural possibilita, portanto, o desenvolvimento de alternativas metodológicas que superem as dicotomias entre objetivo e subjetivo, externo e interno, social e individual. Além disso, tanto o pesquisador como os pesquisados constituem

⁵ Lev Semenovich Vigotski nasceu em 17 de novembro de 1896 na cidade de Orsha na extinta União Soviética. Courseu Direito na Universidade de Moscou e frequentou aulas de História e de Filosofia na Universidade Popular de Shanyavskii, atuando como professor e pesquisador nas áreas de Psicologia, Pedagogia, Filosofia, Literatura, Deficiência física e mental, em diversas instituições ao mesmo tempo em que lia, escrevia e dava conferências. A tuberculose o levou precocemente à morte em 1934, aos 37 anos de idade. Vigotski nos deixou uma vastíssima produção intelectual.

Devido às diferentes traduções realizadas para o inglês, português ou espanhol, o sobrenome do autor possui diferentes grafias. No presente trabalho, adoto a grafia Vigotski, conforme as traduções consultadas.

⁶ Nesse processo a ideia de síntese se traduz para Vigotski não meramente na soma, mas no surgimento do novo a partir da interação entre esses elementos.

uma relação dialógica e fazem parte de um processo investigativo em que se (re)significam (*ibid*).

Em se tratando de investigações em Ciências Exatas, o pesquisador contempla, estuda e fala sobre um objeto ausente de voz. Porém, nas Ciências Humanas, o objeto de estudo é o homem, um ser que fala, um ser com quem o pesquisador deve falar e constituir uma relação dialógica (FREITAS, 2002).

Concluo, afinal, que Vigotski (1994) compreende que as investigações, no tocante aos fenômenos humanos, sejam realizadas considerando o aspecto histórico, as transformações que vão constituindo não tanto o produto em si, mas o processo. Essa perspectiva vem ao encontro de meu trabalho que assume uma característica de pesquisa de cunho qualitativo subsidiada nos ideários do materialismo histórico-dialético.

Apesar de ter assumido esse respaldo teórico-metodológico, no presente estudo também adotei algumas das contribuições de um teórico fundamentado em outra linhagem do conhecimento, a psicanálise. Em Vigotski adotei subsídios para olhar o contexto escolar do indivíduo. No entanto, para focar o contexto inicial entre esse indivíduo e a família, especialmente a mãe nessa pesquisa, optei pelo respaldo teórico em Winnicott⁷.

Winnicott e a psicanálise limitam-se a estudar o sujeito biológico, subjetivo. Conforme Vigotski, a psicanálise vê, equivocadamente, o social como exterior ao indivíduo, sendo esse pressionado por aquele. Na perspectiva histórico-cultural, o desenvolvimento do comportamento humano depende do desenvolvimento histórico da sociedade.

Anteriormente ao estabelecimento de laços sociais mais amplos, o indivíduo está inserido em um contexto que, diferentemente de Winnicott, reconheço como já sócio-histórico-cultural. Contudo, esse contexto ainda é fortemente marcado pelo eixo restrito entre a mãe e o bebê, um dos focos de estudo desse autor. Além disso, por ter tratado acerca da criança fisicamente enferma e do desenvolvimento e do brincar infantil, sua presença nesse trabalho ganha pertinência teórica.

Desse modo, Winnicott e Vigotski são os autores que baseiam o presente trabalho, analisado na tessitura metodológica do paradigma indiciário, pois, como bem nos diz Pino:

⁷ Donald Woods Winnicott, natural de Levon, na Grã-Betanha, nasceu em 7 de abril de 1896 – mesmo ano que Vigotski. Quando quebrou a clavícula e foi parar no hospital de sua escola, decidiu seguir a Medicina. Seu objetivo era ser clínico geral, mas certo dia um amigo lhe emprestou um livro de Freud, no qual descobriu a psicanálise. A grande contribuição de Winnicott se deu na área dos relacionamentos iniciais. Sua personalidade, formação e experiência o levaram, inevitavelmente, a pesquisas com a primeiríssima infância e a infância em si. Sua capacidade de brincar seria a pista inicial para seu trabalho sobre objetos e fenômenos transicionais.

[...] se interpretar *indícios* é procurar a significação que eles têm para o olhar interpretativo do pesquisador, esse olhar deve levar em conta a natureza dialética do processo que os *indícios* participam. Dessa maneira, o olhar do pesquisador no ato de interpretá-los será coerente com o quadro teórico de referência, não só com o método (2005, p.189, grifos do autor).

É o historiador italiano Carlo Guinzburg quem nos conta que, em meados do século XIX, emergiu um novo modelo epistemológico no campo das ciências humanas. Na década de 1870, o italiano Giovanni Morelli desenvolveu um método peculiar para distinguir os quadros originais de suas cópias. Ao invés de se ater a examinar as características mais vistosas, sua técnica consistia em averiguar os pormenores, os aspectos mais negligenciáveis. A justificativa era de que os pontos marcantes são mais facilmente imitáveis, o que não ocorre do mesmo modo com os detalhes mínimos.

Quase nessa mesma época, o britânico Arthur Conan Doyle escrevia as histórias do brilhante detetive Sherlock Holmes que solucionava mistérios por uma investigação indiciária, assim como Morelli⁸. Outro contemporâneo, o austríaco Sigmund Freud teria declarado a considerável influência de Morelli sobre ele, anteriormente à psicanálise, por se tratar de um método interpretativo que se centra em resíduos, dados marginais e reveladores. Além disso, Freud também teria revelado a um paciente seu interesse pelas aventuras de Holmes. Aqui nos deparamo-nos com uma tríade que tinha como ponto comum a solução de questões por meio de pistas ou sintomas no caso de Freud, indícios para Sherlock Holmes e signos pictóricos para Morelli:

Como se explica essa tripla analogia? A resposta, à primeira vista, é muito simples. Freud era um médico; Morelli formou-se em medicina; Conan Doyle havia sido médico antes de dedicar-se à literatura. Nos três casos, entrevê-se o modelo da semiótica médica: a disciplina que permite diagnosticar as doenças inacessíveis à observação direta na base de sintomas superficiais, às vezes irrelevantes aos olhos do leigo (GUINZBURG, 2006, p.150-1).

Apesar dessa constatação, Guinzburg (*ibid*) reconhece que, desde remotos tempos, ao longo de sua história, o homem foi criando métodos que lhe permitissem investigar, registrar, interpretar, classificar “pistas infinitesimais”. O historiador chegou a dados da antiga Mesopotâmia e Grécia. Essa perspectiva permaneceu, contudo, implícita, esmagada pelo modelo de conhecimento elaborado por Platão.

⁸ Ver especialmente o conto *A caixa de papelão*.

Foi entre os séculos XVIII e XIX que as disciplinas indiciárias se modificaram profundamente, assumindo as ciências humanas, de modo geral, o paradigma indiciário, a semiótica, em que encontramos a tríade Morelli-Freud-Conan Doyle (GINZBURG, 2006). Essas disciplinas indiciárias são “eminentemente qualitativas, que têm por objeto casos, situações e documentos individuais, *enquanto individuais*, e justamente por isso alcançam resultados que têm uma margem ineliminável de causalidade” (*ibid*, p. 156, grifo do autor).

Por tratar de cinco sujeitos e contextos peculiares em que nunca ou raramente os desdobramentos são os mesmos, julguei essa metodologia de análise coerente com o presente trabalho. Não se tratou de um movimento fácil, já que possuía certo domínio da clássica técnica de análise de conteúdo, tanto que cheguei, num primeiro momento, a, inconscientemente, iniciar o processo de categorização dos dados. No entanto, essa ação reforçou a impossibilidade de tal feito. O indício⁹ da existência de um brincar do qual a mãe não tem ciência, por exemplo, apareceu uma única vez em meio aos dados, na fala de João Victor:

LUCIANA: [...] Então você sempre pode brincar de bola?

JOÃO VITOR: humhum.

LUCIANA: sempre, sempre? Todo dia? Sua mãe deixa você brincar de bola todo dia?

JOÃO VITOR: a minha mãe não vê.

(Transcrição da narrativa paralela ao desenho – 28 de janeiro de 2010).

Além dessa peculiaridade presente a cada dado, o paradigma indiciário vem ao encontro da semiótica médica, presente no respaldo teórico psicanalítico de Winnicott, bem como das marcas sócio-histórico-culturais que constituem o humano na perspectiva de Vigotski. Fica, afinal, justificada a escolha de minha base teórico-metodológica.

⁹ É importante esclarecer que ao longo do trabalho refiro-me aos termos indícios, sinais e pistas como sinônimos.

Desvelando as fontes: os sujeitos e o *locus* da pesquisa

*Você não sabe o quanto eu caminhei
Pra chegar até aqui
Percorri milhas e milhas
Antes de dormir...*

Toni Garrido

Foi entre os meses de novembro de 2009 e maio de 2010 que, entre visitas às casas e escolas, e algumas idas à sede da Associação de Portadores de Anemia Falciforme e Traço Falcêmico de Juiz de Fora (APAFT-JF) e ao Hospital Universitário (HU), percorri cerca de 360 km¹⁰ no interior do município de Juiz de Fora, Minas Gerais. Passando por encontros e desencontros, sob calor escaldante, frio cortante e chuvas esporádicas, conheci lugares e contemplei paisagens que jamais imaginei existirem na localidade onde nasci e sempre vivi.

O processo de pesquisa, ousou dizer que em qualquer área do conhecimento, somente é possível na relação com o outro, com o mundo. Conforme Amorim, “Não há trabalho de campo que não vise ao encontro com um *outro*, que não busque um interlocutor. Também não há escrita de pesquisa que não se coloque o problema do lugar da palavra do *outro* no texto” (2004, p.16). O pesquisador vem lidar com um “*objeto já falado, objeto a ser falado e objeto falante*” (*ibid*, p. 19, grifos da autora). Desse modo, é preciso considerar que o sujeito não é uma coisa, mas um ser que possui um caráter dialógico.

Os primeiros passos foram rumo aos lares dos sujeitos em busca do restabelecimento do contato criado há dois anos no cenário do HRJF, quando era estagiária de Pedagogia. Uma conversa inicial foi efetuada por telefone no intuito de uma sumária apresentação da pesquisa e do convite para participação. Posteriormente, foi nas respectivas casas que entrevistei as mães e as crianças, exceto Oruam e Penha. No caso dele, o procedimento do desenho foi realizado na APAFT. No caso dela, conversamos no HU¹¹. Mas passemos à apresentação de quem são afinal os sujeitos da pesquisa¹².

Oruam mora com os pais, Penha e Mauro. Não conheci a residência dessa família, que se situa num bairro antigo da cidade, próximo ao de Kauã e Doriléia, outros sujeitos desta pesquisa. Oruam tem sete anos, cursa o 2º ano do Ensino Fundamental numa escola privada e

¹⁰ Cálculo efetuado na ferramenta *Mapas* do Google.

¹¹ Optei por trabalhar o contexto da família entrevistando somente as mães das crianças. Um dos fatores que mais pesou nessa decisão, foi a dificuldade em encontrar os pais, em função de seus respectivos trabalhos.

¹² No Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a participação na pesquisa foram incluídas as opções de anonimato ou revelação da identidade para os sujeitos. Todos não apenas concordaram como solicitaram que fossem referidos em suas respectivas reais identidades.

é portador de anemia falciforme. Penha é a atual presidente da APAFT-JF e foi quem me disponibilizou os contatos das famílias que possuem crianças entre os cinco e os 10 anos de idade, portadoras¹³ de algum tipo de doença falciforme. Dentre nove famílias, três se disponibilizaram a participar do presente estudo, incluindo a de Penha.

A segunda família participante da pesquisa é a de Kauã, um garoto de seis anos de idade, portador de anemia falciforme e que cursa o 2º ano do Ensino Fundamental numa escola pública do município. Mora com a mãe Doriléia e uma de suas três irmãs numa singela casa em um dos mais novos bairros da zona periférica de Juiz de Fora. As outras duas irmãs são casadas, já possuem filhos e moram em bairros vizinhos.

As irmãs Ana Carolina e Lavínia moram com os pais, Claudete e Rodrigo, e também com o irmão Rodrigo Lucas, nascido em abril de 2010. A residência da família, a terceira da pesquisa, fica num outro ponto longínquo do centro da cidade, sendo este também um dos bairros mais recentes que se formaram em Juiz de Fora. Ana Carolina é a filha primogênita, tem nove anos, cursa o 4º ano do Ensino Fundamental, e tem talassemia, uma patologia do conjunto daquelas que constituem a doença falciforme. Lavínia também é portadora da mesma doença, tem seis anos e cursa o 1º ano do Ensino Fundamental na mesma escola que a irmã, uma instituição pública municipal.

No caso da hemofilia, a única família com a qual consegui contato foi a de João Victor. Meu antigo caderno de anotações de trabalho, utilizado nos tempos do HRJF, preservava o telefone da família. Como dito anteriormente, solicitei a colaboração da Associação dos Hemofílicos de Juiz de Fora, porém alegaram não possuir em seu cadastro nenhuma criança da idade entre cinco e 10 anos residente em Juiz de Fora. Como a família de João Victor também não tinha nenhum contato para indicar, tive de me restringir a pesquisar com apenas um sujeito portador dessa outra patologia. Apesar das diferenças, a hemofilia acaba por traçar um contexto social de vida similar ao da doença falciforme. Essa foi a justificativa, a meu ver plausível, para manter João Victor como um dos sujeitos da pesquisa.

Trata-se de um garoto de nove anos de idade que cursa o 4º ano do Ensino Fundamental numa escola pública municipal e é portador de hemofilia. João Victor mora com o irmão Luis Guilherme e os pais, numa granja situada em outro bairro distante do centro de Juiz de Fora.

Essas são as quatro famílias que fizeram parte de minha pesquisa. Trabalhei com entrevistas, desenhos e também com um período de observação das crianças no ambiente

¹³ Ao longo de todo o presente trabalho adoto as nomenclaturas de portador de doença falciforme, ao invés de falcêmico, e portador de hemofilia, ao invés de hemofílico. A justificativa é a de focar o respeito ao sujeito em consonância com as premissas adotadas no processo da humanização em saúde.

escolar. Foi em meados de fevereiro de 2010, após o início das aulas e o recesso de Carnaval, que iniciei as visitas às escolas, passando um período de uma semana letiva observando cada criança, bem como seu contexto escolar cotidiano. Passemos a uma exposição das percepções quanto a esse *locus*.

A escola de Oruam foi a primeira que visitei. Localizada em um bairro da zona Sudeste de Juiz de Fora, trata-se de uma escola privada que atende turmas desde o Maternal, da Educação Infantil, ao 5º ano, do Ensino Fundamental. O ambiente agrega as salas de aula em dois andares, assim como um banheiro masculino e outro feminino para os alunos e outro de uso comum para os professores. Há ainda um almoxarifado, uma copa, um laboratório de informática com oito computadores e um pátio coberto com um brinquedo gira-gira. Para entrar na escola, é preciso tocar a campainha ao portão e aguardar até que o secretário o abra e autorize, ou não, a entrada.

Quanto à sala de Oruam, o espaço físico é bastante limitado. Abriga 12 carteiras, além daquela destinada à professora, por sinal, repleta de materiais. Há prateleiras no canto alto esquerdo que abrigam cadernos e livros. À frente se destaca um quadro negro. As paredes estão ornadas por cartazes de regras e combinados, nomes dos alunos e o clássico alfabeto acima do quadro. As vogais estão na vertical, ao lado direito da lousa. A sala se abre para o pátio da escola.

Na região Norte da cidade está situada a escola frequentada pelas irmãs Ana Carolina e Lavínia. Trata-se de uma ampla escola pública municipal, que atende, em três turnos, alunos provenientes do Maternal da Educação Infantil ao 9º ano do Ensino Fundamental. Há também classes de Educação de Jovens e Adultos (EJA) e uma série de cursos como dança e artesanato. A escola ainda é considerada polo na questão da inclusão. O ambiente foi projetado em salas de aula, biblioteca, sala de dança, sala de vídeo, refeitório. A área externa possui uma ampla quadra poliesportiva, um espaço gramado e outro pavimentado. O portão está sempre aberto, apesar da presença contínua de alguém na portaria.

A turma de Ana Carolina é composta por 22 alunos, sendo cinco deles repetentes. O ambiente da sala de aula é amplo, é possível dispor as carteiras de diferentes formas. As paredes laterais e a do fundo estão praticamente nuas, exceto por um calendário próximo à porta. À frente, como de costume, a lousa e acima dela o alfabeto. Já a turma de Lavínia é pequena: são 12 crianças que cursam o 1º ano do Ensino Fundamental. Quanto à organização da sala, são mesas e cadeiras adequadas ao tamanho das crianças que se encontram dispostas em grupos de quatro. No canto direito há algumas prateleiras que abrigam as lancheiras das crianças e suas pastas. Acima dessas prateleiras, à parede, foi fixado um calendário, ao lado

da porta. Nessa mesma parede há um armário com materiais diversos como diferentes papéis, cola, tesoura, potes com lápis. Posso ver porque suas duas portas estão abertas. Na parede ao fundo da sala está um varal com os trabalhos da turma, cuidadosamente arrumados em sacos plásticos transparentes. Os pregadores estão decorados com bonequinhos e bonequinhos de EVA¹⁴. À frente, abaixo da lousa, há outro varal com trabalhos, mas são da turma da tarde, 2º ano do Ensino Fundamental, sob a responsabilidade da mesma professora. Acima da lousa está o alfabeto. A parede da esquerda é composta com duas grandes janelas que permitem a entrada do vento e do sol. Como Ana e Carolina e Lavínia são de turmas diferentes, essa foi a escola que frequentei por mais tempo, cerca de 10 dias.

A próxima escola visitada foi a de João Victor, situada na região Noroeste de Juiz de Fora. É outra escola pública municipal que atende turmas desde o Maternal da Educação Infantil até o 9º ano do Ensino Fundamental. É bastante ampla, possui quadra poliesportiva, um pátio descoberto, cantina, biblioteca, parque infantil para as turmas de Educação Infantil.

A sala de aula de João Vitor está situada no segundo andar da escola. É ampla, abriga cerca de 25 crianças que cursam o 4º ano do Ensino Fundamental. Há basculantes nas duas paredes laterais, a da direita dá vista para a quadra e a esquerda para o corredor. Não há os típicos cartazes – calendários, lembretes, etc. -, apenas o alfabeto acima da lousa na parede da frente. Ao fundo, há um armário que fica trancado com materiais diversos. Na parede esquerda também há um ventilador.

Por fim, estive na escola de Kauã, situada próxima à de Oruam. Trata-se de uma escola pública municipal menor que atende do Maternal da Educação Infantil ao 2º ano do Ensino Fundamental. É um ambiente com dois andares com quadra, parque infantil, refeitório, biblioteca, sala da fantasia¹⁵.

A sala de aula de Kauã possui ao fundo um armário com materiais diversos de papelaria e uma estante que abriga os brinquedos. A parede lateral direita, assim como a parte da sala que ficou livre ao fundo, abriga cartazes sobre o tempo, calendário, combinados e trabalhos das crianças num varal. À frente, o clássico alfabeto acima do quadro. Perto da mesa da professora há uma pia na altura das crianças, um filtro e um espelho. Nas laterais há as vogais e os nomes das crianças. A parede lateral, à esquerda, é composta por amplas janelas. No mais, quanto às carteiras das crianças são em tamanho adequado à idade e estão dispostas em duplas. Trata-se de uma turma de cerca de 20 crianças do 1º ano do Ensino Fundamental.

¹⁴ EVA é a sigla que designa uma borracha formada pela mistura de Etil, Vinil e Acetato, utilizada em trabalhos artesanais.

¹⁵ Espaço equipado com materiais que estimulam brincadeiras de faz-de-conta.

Foram cerca de seis meses de caminhada, idas e vindas, encontros e despedidas por entre esses lugares e com essas pessoas. Contudo, posso dizer que “esse encontro nada tem de espontâneo, fácil ou idealizado. O ponto de partida é a diferença: o outro é posto como enigma” (AMORIM, 2004, p. 24). Apesar de já terem existido contatos, até muitos, em meu período de estágio no HRJF e alguns, fora dele, foi uma partida rumo ao desconhecido. O que não me faltava era o anseio por decifrá-lo. Mas o primeiro passo seria procurar conhecer mais a fundo o que é a doença falciforme e o que é a hemofilia.

Para compreender a doença falciforme e a hemofilia

A hematologia é o ramo da biologia que estuda o sangue e a hemoterapia se traduz no emprego terapêutico do sangue tanto em sua totalidade, quanto em seus componentes (hemocomponentes) e derivados (hemoderivados)¹⁶. A hemoterapia, portanto, vai atuar no tratamento das coagulopatias e das hemoglobinopatias, ou seja, sumariamente doenças do sangue. Incluídas nessas especificidades de doenças, temos a falciforme e a hemofilia.

A doença falciforme é uma hemoglobinopatia¹⁷ hereditária, portanto não contagiosa, e mais frequente na população negra por ter se originado no continente africano. Ocorre devido a uma alteração genética fazendo com que as hemácias, ao invés da forma arredondada, possuam a forma de foice – daí vem a nomenclatura falciforme. Além disso, as hemácias são mais rígidas e assim possuem dificuldade de circular pelos vasos sanguíneos que, quando obstruídos, provocam crises de dor.

Trata-se de uma doença crônica, não possui cura. Embora seu portador possa ter uma vida comum como a maioria das pessoas, alguns cuidados se fazem necessários, tais como a constante ingestão de líquidos, a não sobrecarga do organismo com alimentos ricos em ferro,¹⁸ além de se evitar a execução de atividades exaustivas. Além disso, deve ser seguida a medicação específica prescrita pelo médico, devendo o paciente ser submetido a transfusões de sangue ou de hemocomponentes, sempre que necessário.

Lobo, Marra e Silva (2007) esclarecem que o termo doença falciforme engloba um conjunto de anemias hemolíticas hereditárias – diferentes das comuns anemias ferroptivas – e

¹⁶ Os hemocomponentes são o plasma, os glóbulos vermelhos (ou hemácias) e os glóbulos brancos (ou leucócitos). Já os hemoderivados são medicamentos produzidos a partir do sangue.

¹⁷ Uma patologia, doença, da hemoglobina, uma das partes que compõem o sangue.

¹⁸ Ao contrário do que muitos pensam, ingerir muitos alimentos ricos em ferro não corrige a anemia falciforme. Ao contrário, quando há sobrecarga de ferro no organismo temos importante diagnóstico desfavorável (CANÇADO, 2007b).

que têm em comum a presença de hemoglobina S dentro da hemácia. É a doença hereditária mais dominante no mundo. A anemia faciforme e a talassemia estão nesse grupo.

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

Ruiz (2007) nos conta que a anemia falciforme é conhecida desde tempos remotos. Na África havia o hábito de tatuar os portadores da doença a fim de identificá-los. Já o primeiro relato científico foi descrito por Herrick, em 1910, em um estudante universitário proveniente de Granada, na América Central. Ele observou um aspecto anômalo e alongado das hemácias. No Brasil, a inserção dessa patologia iniciou-se com o tráfico de escravos originários da África, em 1550.

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

Silva e Shimauti (2006) concordam que o tratamento mais eficaz para a doença falciforme são o transplante de medula óssea e o uso da hidroxiuréia. Acerca da primeira medida, mais recente, eles afirmam que “apesar de ser a medida curativa, quando dispõe de um doador compatível, é considerada de alto risco por apresentar grande índice de complicações e mortalidade”. Quanto à hidroxiuréia, trata-se de uma droga quimioterápica tóxica que possui efeitos colaterais.

Em 1996, o Ministério da Saúde lançou o Programa Anemia Falciforme (PAF), o primeiro compromisso oficial do governo brasileiro de políticas públicas destinadas à anemia falciforme. Já em 2005 foi publicada a Portaria de nº 1.391, que institui, no âmbito do SUS, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (CANÇADO e JESUS, 2007). No mês de julho de 2010, o

Ministério da Saúde lançou uma campanha de busca pelo tratamento da doença falciforme, em função dos seus 100 anos de diagnóstico¹⁹.

Braga (2007) destaca que cabe ao médico orientar e discutir as peculiaridades da doença na escola ou no emprego do paciente, facilitando, inclusive, a compreensão quanto às ausências por vezes necessárias. A autora destaca também sobre a prática de atividades físicas por parte do doente falciforme:

A prática de exercícios pode ser encorajada, desde que as atividades sejam regulares, moderadas e o esforço progrida lentamente. O próprio paciente deve monitorar a medida adequada para ele quanto ao esforço físico. Os responsáveis e o paciente devem ser alertados sobre a necessidade da hidratação, antes, durante e após as atividades físicas. Também devem ser lembrados que as variações de temperatura, como calor ou frio, podem desencadear crises; assim, o uso de roupas apropriadas é fundamental (*ibid*, p. 234).

Por fim, Mendonça *et al* (2009) nos chamam a atenção para um fator importante: “os portadores de anemia falciforme são assintomáticos nos primeiros seis meses de vida, devido à presença de hemoglobina fetal (HbF) em concentrações superiores às encontradas nos adultos”. Desse modo, o teste do pezinho, também chamado de triagem neonatal possui grande relevância. Tendo o objetivo de diagnosticar precocemente as doenças falciformes, que habitualmente não apresentam sintomas no período neonatal, pode-se, com o teste, intervir no seu curso natural. Essa triagem foi instituída pelo Ministério da Saúde somente no ano de 2001. Em Minas Gerais o governo estadual implantou essa medida em 1998 ficando o diagnóstico a cargo do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad²⁰), vinculado à Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.

Quanto à hemofilia, trata-se de uma doença que se caracteriza por uma alteração genética e hereditária no sangue, formada por uma deficiência na coagulação. É uma coagulopatia²¹ causada por uma mutação, alteração no material genético no cromossomo - estrutura em forma de fita que fica dentro das células humanas e que contém a informação genética que é passada através das gerações. O gene que causa a hemofilia está localizado no cromossomo X.

Nosso sangue é formado por substâncias diversas, cada qual com sua função. No caso dos fatores da coagulação, trata-se de proteínas que ajudam a estancar as hemorragias. Esses

¹⁹ Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1692.

²⁰ Acesse em: <http://www.nupad.medicina.ufmg.br/>. Também o site do Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG) - <http://www.cehmob.org.br/> - possui uma série de informações a respeito da doença falciforme

²¹ Uma patologia, doença, da coagulação sanguínea.

fatores, que são numerados em algarismos romanos, de I a XIII, trabalham em colaboração. Cada um age e passa instruções ao seguinte. Quando uma pessoa possui hemofilia, não há um desses fatores em quantidade ou qualidade suficiente, o que faz com que o sangue demore mais para formar o coágulo, ou seja, o sangue não estanca com facilidade.

Existem dois tipos: a hemofilia A, que é a mais comum e representa 80% dos casos, ocorre pela deficiência do Fator VIII (FVIII) e a hemofilia B - ocorre pela deficiência do Fator IX (FIX). Há pessoas com deficiência de outros fatores, o que é mais raro. A hemofilia também varia nos níveis grave, moderado e leve.

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

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

As primeiras referências sobre a hemofilia humana datam do século III e são descritas nos escritos judaicos. Do fim do século XVIII vêm as primeiras descrições que podemos aceitar como, provavelmente, sendo relativas à hemofilia. Dentre os vários casos ao longo da história, encontramos um portador de hemofilia e duas portadoras do gene entre os nove filhos da rainha Vitória da Inglaterra (1819-1901).

No início do século XX havia muitos pesquisadores estudando o princípio da hemorragia, mas foi a partir de 1960 que surgiram alguns trabalhos científicos acrescentando dados novos. Somente nos últimos cinquenta anos tivemos, de fato, resultados que apresentam formas de intervenção no tratamento da hemofilia.

Dados do Programa de Coagulopatias Hereditárias, do Ministério da Saúde, de 2007, estimam que o país conte com quase 12 mil portadores de hemofilia e que outros 3,6 mil sejam subdiagnosticados. A hemofilia atinge 1 em cada 10 mil meninos.

A hemofilia afeta quase exclusivamente os indivíduos do sexo masculino e atinge todas as populações. É transmitida por mulheres que normalmente não possuem problemas de sangramento. Das desordens genéticas, a hemofilia tem a maior taxa de mutações com aproximadamente 1/3 de novos casos em famílias sem registro anterior. Desde os primeiros meses de vida, o portador de hemofilia é identificado pelos sintomas hemorrágicos que apresenta. Um pequeno traumatismo pode desencadear: dor intensa, hematomas, episódios hemorrágicos importantes em órgãos vitais, músculos e/ou articulações²².

Em suma, tanto a doença falciforme quanto a hemofilia não possuem cura, são doenças crônicas exigindo, portanto, do portador tratamento vitalício e uma série de cuidados profiláticos a crises de dor, sangramentos e outros agravantes. Ambos os tratamentos são vitais e dependem da doação voluntária de sangue. Fica aqui registrado o alerta sobre um dos grandes motivos que tornam a doação de sangue tão importante.

O adulto e, principalmente, a criança deverão aprender a conviver com o contexto da doença. Essas limitações se remetem à prática de atividades extenuantes que, se não forem evitadas, podem causar danos até mesmo irreversíveis tanto ao portador de doença falciforme como ao portador de hemofilia. Cabe também a esses sujeitos ingerir grande quantidade de líquido, especialmente água, para facilitar a circulação do sangue, bem como evitar a exposição tanto a temperaturas extremamente altas, quanto baixas, o que pode ser facilitado com vestimentas adequadas.

Nos últimos anos o campo da saúde vem buscando reforçar o ideal de qualidade de vida, o aprender a conviver da melhor forma possível com as limitações e, ainda, a importância dos estudos para esses sujeitos com vistas à obtenção de um futuro trabalho em que não seja necessário realizar atividades que empregam esforço físico.

São, afinal, esses dois tipos de doença, a falciforme e a hemofilia, uma condição dos sujeitos desta pesquisa que investiga como o brincar se faz presente no cotidiano de crianças portadoras dessas patologias. Não me encontro abrigada sob um paradigma médico de investigação, mas sob o olhar da Psicologia da Educação, especialmente no tocante ao desenvolvimento da criança e de seu(s) brincar(es). Para finalizar essa apresentação do método, passo à exposição dos instrumentos de coleta de dados e da forma como procedi à análise dos dados encontrados.

Sobre a investigação: os procedimentos elementares

²² Para saber mais, consultar o site da Federação Brasileira de Hemofilia: <http://www.hemofiliabrasil.org.br/>.

Outra questão importante do processo de pesquisa é a definição dos instrumentos capazes de captar o quadro, os indícios da realidade a ser, então, pesquisada. Minha primeira opção foi a **entrevista**. Lüdke e André (1986) a compreendem, ao lado da observação, como um dos instrumentos básicos na coleta de dados. Segundo as autoras, a “grande vantagem da entrevista sobre outras técnicas é que ela permite a captação imediata e corrente da informação desejada, praticamente com qualquer tipo de informante e sobre os mais variados tópicos” (*ibid*, p.34). A entrevista possui, geralmente, um caráter de interação. Aqui considero ainda o que Vigotski (2004b) chama de reflexos não manifestos e reflexos internos mediados, respectivamente a fala silenciosa e as expressões faciais e gestos.

Minha opção foi utilizar aquele tipo de entrevista que se situa entre os extremos da entrevista padronizada ou estruturada e da não-padronizada ou não-estruturada, ou seja, a entrevista semi-estruturada, que “se desenrola a partir de um esquema básico, porém não aplicado rigidamente, permitindo que o entrevistador faça as necessárias adaptações” (LÜDKE E ANDRÉ, 1986, p.34).

Os sujeitos das entrevistas foram, inicialmente, as famílias das crianças, na figura das mães. O objetivo foi o de estabelecer um contato inicial que pudesse ser aprofundado. De um lado, fazia a apresentação da pesquisa, do outro, era-me apresentado o contexto de vida desses sujeitos, no caso, desde a descoberta da doença, passando pela inserção da criança na escola, bem como a caracterização de seu cotidiano.

Estabelecido esse primeiro contato, compreendo que o **desenho** seria o instrumento adequado para facilitar o estabelecimento de um diálogo com as crianças, as protagonistas da pesquisa. De acordo com Silva (2002, p.104):

Enquanto desenha, a criança fala. Nomeia o que está desenhando, quando o outro pergunta, e mesmo sem qualquer indagação alheia a respeito. A criança chega a alterar seu grafismo em função de algumas palavras. A criança também narra pequenas histórias geradas a partir dos desenhos, dialoga com pares e professora e nomeia o que está desenhando.

O desenho é capaz de provocar verbalizações na criança enquanto é produzido, pois a linguagem verbal está atrelada a ele. Nesse sentido, foco não o produto do desenho em si, mas muito mais para o processo em toda a sua riqueza e intencionalidade. “A linguagem oral, mediando o desenho, cria situações que ultrapassam os elementos gráficos. Esta narração essencialmente verbal impõe um caráter de texto gráfico ao conjunto de figuras produzidas e é a palavra que vai unir estes elementos, integrando-os” (*ibid*, p.115).

É importante explicitar que, para além do objetivo de pesquisar a criança, procurei pesquisar com a criança trazendo sua singularidade. No caso, privilegio a fala e o desenho. A criança é um sujeito que possui uma entrada recente no mundo e procura se apropriar dele num movimento em que vai se re/des/contruindo. No entanto, não se trata de um sujeito passivo sobre o qual repercutem as forças do meio. Muito além disso, há um constante entrave entre as imposições do meio e a atividade da própria criança que, ao mesmo tempo em que apreende, produz cultura. Sua bagagem cultural começa a se acumular desde o nascimento e imediatamente se inicia um processo de ressignificação e de produção de novos saberes e fazeres. Além disso,

O que as crianças falam pode subsidiar ações a seu favor e contribuir para mudanças que as beneficiem, porque o seu ponto de vista traz elementos que fortalecem pessoas e entidades preocupadas com os interesses das crianças e que desenvolvem ações para construir melhores condições para que a criança viva sua infância (CRUZ, 2008, p. 14).

O último instrumento adotado foi a **observação**. O objetivo foi o de minimamente conhecer o cotidiano escolar das crianças da pesquisa, ampliando um pouco mais meu excedente de visão sobre o objeto investigado. Vianna (2007) nos alerta para o fato de que grande parte do que conhecemos é adquirido por meio de observações casuais, pois utilizamos nossos sentidos para observar. No campo científico a observação é utilizada para coletar dados confiáveis e válidos. No entanto, devemos reconhecer que, em geral, ao olhar para um mesmo objeto ou situação, duas pessoas enxergam coisas diferentes, o que ocorre por influência da história e da bagagem cultural de cada pessoa. Desse modo, a observação é capaz de possibilitar um contato pessoal e estreito entre o pesquisador e o fato investigado. Recorrer aos conhecimentos e experiências pessoais na compreensão e interpretação do fenômeno estudado é uma possibilidade viável ao observador (LÜDKE E ANDRÉ, 1986).

A observação não segue o objetivismo, relacionando-se, antes, à interpretação pessoal. Cabe ao pesquisador ir adentrando na visão dos observados e, gradualmente, conforme possível, ir eliminando a sua. Como o pesquisador não deixa de ser sujeito de sua pesquisa, seus sentimentos e emoções constituem-se também em dados (*ibid*). Por fim, sinalizo que o objetivo da observação não é o de obrigatoriamente confirmar a teoria por meio de dados. É preciso estar aberto à possibilidade de gerar novos conhecimentos.

Compreendo, afinal, que os achados captados por esses três instrumentos, entrevista, desenho e observação, possibilitam realizar uma triangulação dos dados produzidos pelo pesquisador com a fundamentação teórico-metodológica. Conforme Vianna (2007), a

triangulação possibilita uma “checagem em relação às percepções de várias pessoas durante a fase de observação da pesquisa, determinando, ao final, se as conclusões possuem fundamento e se apresentam consciência em relação aos elementos coletados” (p.69).

Sobre os indícios achados por meio dessa tríade de procedimentos, aliados aos subsídios teóricos de Winnicott e Vigotski, tratarei nos capítulos seguintes, procurando tecer uma análise com base nos ditames do paradigma indiciário no qual são evidenciadas as peculiaridades.

3. *A descoberta de um contexto aos poucos desvelado*

*Mudaram as estações, nada mudou
Mas eu sei que alguma coisa aconteceu
Está tudo assim tão diferente...*

Renato Russo

Dentre os significados possíveis para a palavra descobrir se encontra o *atestar pela primeira vez a ocorrência de*, bem como o *alcançar com a vista*²³. A construção do presente capítulo atende às duas necessidades de descoberta expressas nas significações acima dispostas. O *alcançar com a vista* é uma demanda minha, pois, para além de conhecer o *locus* da pesquisa, senti a necessidade de conhecer um pouco da trajetória de vida de meus sujeitos, seu horizonte social, especificamente quando perpassado pela doença, em que, então surge o *atestar pela primeira vez a ocorrência de*. Esse segundo significado se atrela ao processo vivido pela família, mais especificamente pela mãe, ao descobrir que o filho nascera como portador de uma doença crônica.

O presente capítulo expõe, portanto, indícios, por vezes já até mesmo desvelados, que as mães entrevistadas denotam em suas falas quanto a essa descoberta de um filho enfermo, bem como os cuidados que a ele dispensa. Apresentarei, também, considerações sobre o processo de inserção dessa criança na escola, bem como algumas de suas vivências nesse contexto social mais amplo que o familiar.

Quanto ao meu movimento de descoberta, procuro a contribuição de alguns dos subsídios teóricos disponíveis em Winnicott e em Vigotski para a tessitura de uma reflexão e análise. O primeiro vem tratar de um ambiente onde residem a mãe suficientemente boa e o bebê. Entre eles cria-se um espaço potencial que possibilita o surgimento do brincar. Já o segundo, focando a construção do sujeito humano em suas relações com o outro e com o mundo, auxilia-me a pensar o ambiente maior em que se desenvolvem possibilidades de atividade, dentre elas, o brincar. É essa a proposta presente nas páginas seguintes.

²³ FERREIRA, Aurélio B. de Hollanda. **Mini Aurélio**: Minidicionário da língua portuguesa. 7ª.ed. Curitiba: Positivo, 2008. 896p.

3.1- O início da natureza humana: o ambiente mãe-bebê

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

Para Winnicott (1988/1990), a natureza humana é “quase tudo o que possuímos” (p. 21). Interessante que, para ele, o estudo da natureza humana deva ser realizado através da criança. No princípio da vida, o bebê se encontra num estado intra-psíquico, fundido à mãe. Ele acredita que possui um controle mágico, onipotente e tem a ilusão de que há uma realidade externa que corresponde à sua capacidade de criar. Aqui o conceito de ilusão refere-se àquilo que é permitido ao bebê e que, na vida adulta, torna-se próprio à arte e à religião (WINNICOTT, 1971). Rosa (1998) complementa, ao afirmar que a ilusão se trata de uma transgressão do real em que o desejo cede espaço à realização, processo do qual os adultos são mais conscientes do que as crianças.

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

Se a mãe não for suficientemente boa, o bebê não se tornará capaz de manter relacionamentos estabilizados, seja com objetos ou pessoas, no mundo externo. A falha da maternagem faz distorcer os processos de vida individual do bebê. Dessa forma, não existe saúde para o ser humano que não foi suficientemente bem iniciado pela mãe. Winnicott defende que “Não é impossível, para uma mãe, ser suficientemente boa”. (1971, p.26).

Essa mãe, para Winnicott, não é uma mãe perfeita, mas uma mãe “que efetua uma adaptação ativa às necessidades do bebê, uma adaptação que diminui gradativamente, segundo a crescente capacidade deste em aquilatar o fracasso da adaptação e em tolerar os resultados da frustração” (*ibid*, p.25).

Vale ressaltar que a figura materna pode se traduzir tanto na mãe legítima, quanto em um indivíduo que assume essa função em sua ausência. Contudo, uma criança precisa dos cuidados constantes de uma única pessoa, caso contrário surgirão inquietudes, falta de

capacidade para *concern*²⁴ e ainda incapacidade para o brincar construtivo e, posteriormente, para o trabalho (Winnicott, 1988/1990).

Toda essa premissa winnicottiana poderia ser inerente a qualquer mãe, mesmo aquela que concebeu um filho portador de uma doença crônica como a falciforme ou a hemofilia? Como vimos no capítulo metodológico, Mendonça *et al* (2009) nos afirmam que durante os primeiros meses de vida a doença falciforme é assintomática. Contudo, a descoberta precoce por meio do teste do pezinho é importante para a iniciação de medidas profiláticas às possibilidades de sintomas. Assim, desde que a triagem neonatal foi estabelecida, o diagnóstico, a notícia da doença falciforme é antecipada. Ao serem perguntadas sobre como ocorreu a descoberta da doença em seus respectivos filhos, Claudete, Doriléia e Penha foram unânimes, respondendo que fora por meio do *teste do pezinho*.

Aqui, muito mais do que um sinal, temos uma resposta. No entanto, a importância desse teste do pezinho pode ser confirmada por meio de alguns indícios presentes nas falas de Doriléia e de Claudete. A primeira afirma que já tinha conhecimento da doença falciforme pelo fato de possuir dois sobrinhos portadores, hoje com 18 e 24 anos. Ela diz: *eu fiquei sabendo assim depois que a minha irmã teve eles, depois de muito tempo. Na época ela falou que nem fazia teste do pezinho. Como ele ficava internado, ficava com muita dor... depois que o médico descobriu que era essa anemia falciforme*. Fica comprovado o diferencial de um diagnóstico precoce de doença falciforme na vida do portador a fim de que receba o tratamento adequado.

Quando foi descoberta a patologia das filhas, tal foi a surpresa de Claudete quando descobriu que ela mesma era uma portadora de doença falciforme. Ela relata que jamais tinha ouvido falar da doença, que não sente crise de dor e ainda esclarece: *na minha família, pelo menos se alguém tem, morreu sem saber...* Como a doença falciforme é hereditária, é certo que, antes de Claudete, pelo menos um de seus ascendentes já possuía essa patologia. Aqui temos o indício de que uma pessoa pode conviver ao longo de toda a vida com a doença falciforme, recebendo tratamento inadequado e propagando-a inconscientemente. A triagem neonatal, de fato, foi um grande avanço tanto no estabelecimento do tratamento, quanto na contribuição para a qualidade de vida dos portadores dessa hemoglobinopatia.

No caso da hemofilia, a questão é diferente. Essa doença não é diagnosticada com o teste do pezinho, mas por meio de um exame chamado “teste de inibidor” que averigua as

²⁴ Encontramos para *concern* a tradução em português como preocupação. Em nota introdutória à tradução de Natureza Humana, Bogomoletz (1988/1990) afirma que não encontrou tradução em português para o termo *concern*, utilizado por Winnicott. Bogomoletz diz que a palavra possui dois sentidos básicos: peneirar e ver. A ideia de discernir seria a ponte que relacionaria os dois sentidos. Contudo, preferiu deixar a interpretação a cargo do leitor.

condições da coagulação sanguínea do sujeito. No entanto, tal exame somente será realizado caso solicitado pelo médico. Não foi o que ocorreu com João Victor, filho de Fátima. Vejamos o que ela relata na entrevista ao responder sobre como fora a descoberta de que seu filho possuía essa coagulopatia:

FÁTIMA: [...] Ele nasceu de parto normal com fórceps, então ele perdeu muito sangue durante o parto e cortou aqui do lado do rostinho dele, então não parava de sangrar, por causa do aparelho, então no terceiro dia ele já foi já pra Santa Casa [...]. minha irmã falou assim: gente, será que esse menino é hemofílico? [...] Aí chegou lá [no HRJF], a doutora D. mais o doutor S. falou: oh, esse menino é hemofílico, não precisa nem de examinar não (Transcrição da entrevista de 28 de janeiro de 2010).

O excerto acima nos aponta dois sinais importantes. O primeiro diz respeito ao tipo de hemorragia contínua, característico da hemofilia, o segundo se refere ao conhecimento dessa doença, que pode levar ao efetivo diagnóstico. Não foram os médicos, mas a família quem desconfiou de algo. Fátima contou que, como seu pai tinha hemofilia, sua família já conhecia a doença. Mesmo ciente de que era portadora do gene, ela confessa que nunca pensara na possibilidade de ter um filho com a mesma patologia. Essa ciência, atrelada ao sintoma de hemorragia contínua apresentada pelo garoto, levaram-na a procurar auxílio, evitando uma fatalidade, como relata:

FÁTIMA: [...] Então, a doutora D. falou assim: não, esse menino tem que levar... levou o remédio pra ele [...] Na mesma hora ele já começou a reagir. Então ele estava entre a vida e a morte. Se ele não tivesse tomado o fator ele tinha morrido. Porque ele deu hemorragia no cérebro, nos dois olhinhos, no crânio e nos dois olhinhos... nos bracinhos eles cortaram pra tentar pegar veia porque não tinha veia... e aquilo não parava de sangrar, estava cortado... (Transcrição da entrevista de 28 de janeiro de 2010).

Nessa fala subsequente, Fátima sinaliza a gravidade do estado de saúde do filho João Victor, logo após o nascimento, bem como o efeito surtido com a aplicação do fator de coagulação deficiente. Dentre as quatro mães participantes da pesquisa, esta foi quem vivenciou o diagnóstico de uma doença crônica no filho de modo mais conturbado. Como já era de se esperar, houve por parte da mãe uma natural reação à sua recente descoberta, como poderá ser visto nas entrevistas.

Kauã é o filho caçula de Doriléia. Ela possui outras duas filhas de outro pai, nenhuma delas portadora de doença falciforme. Em contrapartida, como vimos, Doriléia têm dois sobrinhos que possuem essa patologia. Ao falar de sua reação ao diagnóstico do filho, afirmou: *ah, do Kauã eu não assustei muito não, sabe? Aí eu fiquei assim, meio preocupada.*

Ela conta que conversou primeiramente com a irmã - mãe dos dois sobrinhos portadores da doença -, e depois com os médicos e uma vizinha, também mãe de um portador da doença.

O fator informação foi um grande diferencial na vida dessas mães. Vimos que, quanto à Fátima, a ciência da hemofilia pela família foi fundamental no diagnóstico de João Victor. Agora, para Doriléia, o conhecimento da doença falciforme a levou a uma reação mais tranquila quando soube do diagnóstico de Kauã, diferentemente de Claudete que conta: *eu fiquei mais apavorada delas,... de mim até que eu não... [...] Ai, nossa, no início eu chorava muito, andava pela rua chorando, nosso Deus! Ai depois a gente vai aprendendo conviver com a doença [...].*

Fátima passara por dois anos de tratamento para engravidar, tendo vivido uma gestação de alto risco, com acompanhamento bem sistematizado. Filha de um portador de hemofilia, ela comenta sobre sua reação ao saber do diagnóstico de João Victor:

FÁTIMA: [...] meu pai faleceu tem 15 anos. Ele faleceu com 49 anos com hemorragia interna. [...] Então a gente não... já nem se lembrava muito da coisa, do problema dele. Pra depois... tanto é que quando o João Victor que eu falei: meu Deus e agora? Ai que foi cair a ficha de que ele era hemofílico.[...] nosso Deus! Eu tive que passar pela R![psicóloga do HRJF] Na minha casa tinha um degrauzinho assim, da altura de uns três centímetros de um degrauzinho da sala pra cozinha, e quando ele nasceu eu já estava preocupada com aquele degrau, meu Deus e agora? Como é que ele vai engatinhar? Ele vai tropeçar o joelho aqui! Ai ela me indicou: não, você faz uma joelheira, com aquela paciência toda que ela tem né? A gente foi assim um pânico! Eu já comecei a preocupar com os dentes que vão nascer, com os dentes que iam trocar... e na realidade a gente passou por tudo isso, mas não foi tão problematizante quanto eu pensei que fosse (Transcrição da entrevista de 28 de janeiro de 2010).

Considerando essa questão da informação, a reação de Fátima frente à descoberta de um filho portador de hemofilia foi a de recordar o que havia vivenciado com o pai e projetar essas vivências como possíveis a João Victor. Ela conta, inclusive, que precisou passar por um acompanhamento psicológico, o que também contribuiu no estabelecimento de certas formas de cuidado como quanto ao engatinhar. Com a adaptação àquela situação, ela reconhece ter vivenciado o desenvolvimento de João Victor, hoje já com nove anos de idade, sem tantos problemas.

Quanto à Penha, a espera foi de oito anos para a confirmação da gestação do *filho sonhado*:

PENHA: desespero! Eu não quis aceitar, não acreditamos... A gente negou o resultado no primeiro momento. Dias depois um medo do que não conhecia e do que tudo aquilo de terrível que a doença foi me apresentando. [...] aí a gente... depois de tudo a gente escondeu de toda a família, e depois foi saber que na família dele [do marido] tinha. Ai a pediatra dele pediu um outro teste. Logo que saiu o primeiro resultado a gente pediu o segundo. [...] Ai fez, aí quando deu cinco meses, aí saiu o

resultado. Aí confirmou e saiu de uma maneira assim que eu nunca... eu nunca pensei do jeito que foi. Me contaram tudo: a questão do priapismo, da úlcera de pé... tudo! Então naquele primeiro momento eu choquei porque eu esperei oito anos. Pensava que estava grávida e não estava... aí eu custei conseguir aceitar a realidade, entendeu? Custei conseguir... não era aquele filho sonhado... ele nunca iria conseguir a cura... então tudo o que falaram pra gente, hoje a gente sabe. E aí foi vendo aquela questão do controle e tal, o ácido fólico... [...] Então a gente começou a perguntar... começou a caminhar junto, procurando conhecer melhor. A gente começou a comprar jornal, revista procurando ver o quê que ia sair, o quê que é, o quê que não é... eu fiquei meia paranoica. Depois a gente vai aprendendo com a própria situação. (Transcrição da entrevista de 27 de novembro de 2009).

No caso de Penha, a informação sobre a doença falciforme tornou-se alvo de busca a fim de melhor conhecê-la e, conseqüentemente, melhor lidar com ela. Essa mãe sinaliza o confronto entre a desconstrução do filho sonhado para a aceitação do filho real, o que pode ser interpretado como uma forma de adaptação a esse filho. Penha contou, ainda, que, nessa árdua busca por informação, chegara ao lugar de presidente da Associação dos Portadores de Anemia Falciforme e Traço Falcêmico de Juiz de Fora (APAFT-JF). Hoje, a mãe do garoto Oruam não somente aprendeu a lidar com a situação, mas também trabalha para auxiliar outras mães e famílias, bem como portadores da doença falciforme.

Vimos, afinal, que, no caso de cada uma dessas quatro mães, houve a busca pelo exercício de uma maternagem suficientemente boa. Com o auxílio da informação e conseqüente conhecimento sobre a doença e com as próprias vivências, o contexto começa a ser desvelado, torna-se possível uma adaptação às necessidades do filho, tanto aquelas habituais, como aquelas demandadas pela doença. De um estado inicial de adaptação quase completa ao bebê como seu ambiente inicial, às primeiras adaptações dele à realidade, ali as mães se fazem presentes. E essa presença nos remete a pensar os indícios assinalados quanto às práticas de cuidado, proteção e provisão nas entrevistas, apesar de não ter havido questionamento direto de minha parte quanto a isso.

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

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

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

Nessa perspectiva, havendo, portanto, confiança e fidedignidade há o preenchimento do espaço potencial de modo criativo pelo brincar transformado posteriormente em herança cultural. O espaço potencial depende em sua existência de experiências vividas, não de experiências herdadas. Entre o bebê a mãe, surge o brincar criativo de forma natural num estado relaxado, paralelo aos fenômenos subjetivos e externos. Caso não haja uma mãe suficientemente boa que saiba a importância de sua separação do bebê, o espaço potencial não terá sentido.

O bebê não pode progredir do princípio do prazer para o sentido da realidade a não ser que exista uma mãe suficientemente boa. O sucesso no cuidado infantil depende da devoção, não do intelecto esclarecido. Existe um limite temporal para a frustração diante do fracasso materno. A adaptação quase completa da mãe ao bebê o ilude de forma a pensar que possui um controle mágico. Se a mãe ficar longe por um período temporal muito longo, a lembrança, a representação interna se esmaecem. Ocorrendo tal fato, os fenômenos transicionais vão perdendo sentido e passarão a não poder ser experimentados pelo bebê.

No confronto entre seu desejo e a realidade, gradativamente a criança terá de ser desiludida de sua onipotência de modo a que reconheça as forças do meio e busque um equilíbrio entre o subjetivo e o objetivo, adaptando-se ao contexto.

Todo indivíduo possui uma realidade interna e outra externa. Entretanto, existe ainda uma área intermediária de experimentação para a qual contribuem as duas primeiras. Ela se situa entre o subjetivo e o obviamente percebido. Nas palavras de Silva (2003, p.42), “o espaço potencial é uma área de repouso, neutra, onde reside o brincar”, e ainda:

Pela evolução da ilusão, vai se formar o que Winnicott chama de área transicional, uma área intermediária da experiência, um lugar de repouso

para o ser humano, onde ele não precisa discriminar entre o objeto criado e o achado, o exterior e o interior, o objetivo e o subjetivo, a fantasia e a realidade. É a área do brincar, da arte, da religião e da cultura. Esse é o melhor resultado que se pode ter do jogo da ilusão e desilusão gradativa de uma mãe que ele chama de “suficientemente boa” (*ibid*, p.34).

Nesse espaço potencial surgirão e se desenvolverão os objetos e fenômenos transicionais que se iniciam entre os quatro e os 12 meses de idade do bebê e simbolizam os primeiros estádios do uso da ilusão.

O objeto transicional²⁵ é a primeira possessão que é de fato não-eu. Trata-se de algo como um ursinho, uma ponta do cobertor. Já o balbuciar e as cantigas de ninar são fenômenos transicionais. Denominam-se transicionais por estarem entre a subjetividade e a objetividade, em transição (ROSA, 1998; WINNICOTT, 1971).

Objeto transicional, portanto, seria aquele objeto que constitui para o bebê uma defesa contra a ansiedade, especialmente a depressiva. Na relação com esse objeto, o bebê passa do controle onipotente, mágico à manipulação prazerosa. Os pais acabam percebendo o seu valor e, à medida que o bebê começa a usar sons organizados, ele poderá designar uma “palavra” a esse objeto transicional.

É válido destacar que, para Winnicott (1971, p.124), “a característica essencial do conceito de objetos e fenômenos transicionais (...) é o *paradoxo e a aceitação do paradoxo*; o bebê cria o objeto, mas o objeto ali estava, à espera de ser criado e de se tornar um objeto catexizado²⁶” (grifo do autor). Já Rosa (1998, p.31) defende que “a principal função dos objetos e fenômenos transicionais é a de dar *forma* a um território de “descanso”, uma área não contestada da experiência onde terá lugar o brincar e, mais tarde, a experiência cultural” (grifo da autora).

Os objetos e fenômenos transicionais pertencem ao campo da ilusão e há de se esclarecer que não é o objeto em si que é transicional. Ele representa a transição do bebê de um estado em que se encontra fundido à mãe para outro em que sua relação com ela se torna algo externo e separado. “O uso de um objeto simboliza a união de duas coisas agora

²⁵ O conceito winnicottiano de objeto transicional difere do conceito de objeto interno defendido por Melaine Klein. Após a inadequação do objeto externo, o objeto interno perde sentido para o bebê e depois o transicional também (Winnicott, 1971).

²⁶ Catexia é o processo pelo qual a energia libidinal disponível na psique é vinculada a ou investida na representação mental de uma pessoa, ideia ou coisa. Fonte: <http://www.alppsicologa.hpg.ig.com.br/dicionario>. Consulta em 14 jan. 2009.

separadas, bebê e mãe, *no ponto, no tempo e no espaço, do início de ser estado de separação*” (WINNICOTT, 1971, p.135, grifo do autor).

De acordo com Novaes (2006), a universalidade dos fenômenos transicionais é contestada por alguns autores como Brody²⁷. Golnick²⁸ admite que, embora tal fenômeno ocorra na sociedade ocidental, a criança não depende dele para se desenvolver.

Em síntese, o bebê se apropria de um objeto passando a amá-lo e mutilá-lo. Tal objeto não deve ser mudado a não ser pelo próprio bebê e deve sobreviver ao amar instintual, ao odiar e à agressividade pura, inclusive aparentando vitalidade e realidade própria. Do ponto de vista do bebê, o objeto transicional não é exterior, interior ou alucinação. Chega-se a um momento em que ele não é esquecido ou pranteado, mas perde o significado de modo gradativo. A necessidade de um objeto em idade tenra, contudo, pode reaparecer mais tarde, quando houver ameaça de privação.

Essa área intermediária, o espaço potencial, é imprescindível na tenra infância tanto possibilitada por uma maternagem suficientemente boa, quanto pela continuidade do ambiente emocional externo, como nas creches e pré-escolas, lugares em que, muitas vezes, constitui-se a maior parte da experiência do bebê. No caso do ambiente da internação, por exemplo, o objeto transicional pode se consubstanciar num mundo paralelo ao adoecimento em que a criança assume o domínio de uma situação outra daquela em que se encontra paciente. Essa ação pode contribuir, inclusive, para o restabelecimento da saúde tanto física como integral.

Nesse sentido, “ao observarmos o uso, pela criança, de um objeto transicional, a primeira possessão não-eu, estamos assistindo tanto ao primeiro uso de um símbolo pela criança quanto à primeira experiência da brincadeira” (WINNICOTT, 1971, p.134). Segundo Novaes (2006), a descoberta do brincar contribui na distinção eu e não-eu e surge a área intermediária em que emerge o objeto transicional como maior revelação da criatividade infantil. Podemos, então, visualizar e constatar o tão aspirado desenvolvimento da criança.

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

DORILÉIA: [...] às vezes ele joga [bola] mais dentro de casa aqui, pra ir pra rua assim eu não gosto muito que ele vai não e aí acaba jogando aqui dentro mesmo... [...] Ah o Kauã tem facilidade pra

²⁷ BRODY, S. Transitional objects: idealization of a phenomenon. **The Psychoanalytic Quarterly**. New York, n.49, p.561-605, oct., 1980.

²⁸ GROLNICK, S. **Winnicott, o trabalho e o brinquedo**. Uma leitura introdutória. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

cair. Então acho que assim, se ele for pra rua dá impressão que ele vai cair, vai machucar... [...] Às vezes dia de domingo assim, de tarde, eu saio um pouco na rua e eu até levo ele pra brincar, mas é muito difícil. Às vezes eu vou mais pra casa da minha mãe, da outra minha filha, aí ele brinca lá... eu tenho irmã também que tem criança da idade dele, aí acaba brincando com ele...[...] E também eu fico assim, eu não gosto muito que ele corre não porque tem dia que ele sente assim, às vezes quando ele dá crise, sente muita dor nas perna, então eu fico assim preocupada com esse negócio de ficar jogando bola que pode causar dor nas pernas dele. Ele joga bola, mas eu não gosto que ele joga muito não, eu prefiro que ele brinque de outro brinquedo. Igual eu falo com ele: brinca de escolinha, brinca de carrinho... então eu gosto que ele brinca de outra coisa, mas ele gosta mais da bola e da televisão (Transcrição da entrevista de 19 de novembro de 2009).

As preocupações expostas por Doriléia estão dispostas inicialmente sob o argumento dos perigos do espaço da rua, explorado como ambiente de brincadeiras pela criança. Na rua há a impossibilidade do vigiar materno, há a convivência com veículos, com alguém que possa agredir e ainda elementos que possam causar queda, ferimentos. A rua também é apontada como local em que se aprendem coisas moralmente erradas, irrelevantes. Doriléia justifica, entretanto, que teve a mesma atitude quanto às duas outras filhas, não apenas com Kauã. Num momento subsequente é que é apontado um indício relacionado à doença: o correr como elemento desencadeador de crise falciforme. Essa mãe expõe, contudo, sugestões alternativas ao brincar sendo a casa o ambiente e as brincadeiras a escolinha, o carrinho. Quando é ela quem leva o filho, a casa de sua mãe ou mesmo a rua se tornam ambientes alternativos. Aqui é interessante pontuar que num outro momento da pesquisa, Kauã vai dizer que o que mais gosta de brincar é justamente o *jogar bola*. Quanto à Ana Carolina e Lavínia, Claudete aponta:

CLAUDETE: [...] mas assim eu controlo o tempo, não deixo elas ficar com muita correria pra depois não reclamar de dor nas pernas... aí eu deixo elas brincar, mas quando eu vejo que elas tá extrapolando eu dou uma...[...] deixo elas brincarem mas quando eu vejo que já está demais eu dou uma parada mesmo. No início assim, eu ficava paranoica, sabe? No início quando eu descobri eu passei a ter medo até de levar elas na pracinha pra brincar, ficar subindo aquelas escadinha e escorregar... aí depois eu fui, devagarzinho deixando. [...] aí vira e mexe eu tava lá no colégio, no horário de recreio, aí pra poder ver se ela não tá com correria... (Transcrição da entrevista de 20 de novembro de 2009).

O *controle* é a ação apontada por Claudete quanto às práticas de brincadeira das filhas Ana Carolina e Lavínia. Especialmente pelo gosto que elas possuem pelo *correr* e pelo que isso pode desencadear em se tratando de portadoras de doença falciforme, ou seja, crises de dor. Essa mãe reconhece que, no começo, chegava a ser *paranoica* no cuidado para com as filhas, não apenas quanto aos seus modos de brincar, como também no comportamento que apresentam na escola, se não estão tendo atitudes que possam facilitar as crises. Esse cuidado também foi percebido nas duas visitas que realizei à família - primeiramente em função da

entrevista da própria Claudete e alguns meses depois para o procedimento do desenho das meninas – como também no período de observação na escola, o que será esmiuçado mais adiante. Fátima também falou acerca de cuidados com João Victor:

FÁTIMA: [...] Eu não deixo porque eu levei uma fumada uma vez do doutor S. que ele deu um hematoma na coxa depois de andar de bicicleta. [...] Não é assim, nunca anda, às vezes eu deixo ele andar, mas é muito regulado dia, horário... o tempo que ele anda de bicicleta, tudo cronometrado pra ele não ficar assim... frustrado de nunca poder fazer, mas também saber ter consciência do que ele pode fazer, mas tem consciência. A bola, a mesma coisa, né? (Transcrição da entrevista de 28 de janeiro de 2010).

Quanto à Fátima as preocupações estão indiciadas desde o momento em que fala do diagnóstico da hemofilia de João Victor. Em momento subsequente da entrevista ela conta que engravidou novamente, quando João Victor era ainda um bebê e viveu a expectativa, conforme ela diz, de ter *dois hemofílicos*, o que não se concretizou. Luis Guilherme nasceu sadio. De todo modo essa mãe teve que cuidar de dois garotos com menos de um ano e meio de diferença de idade. Ela confessa que sempre foi *muito protetora*, que contou com a ajuda da irmã para cuidar dos filhos e que, apesar de autorizar que João Victor ande de bicicleta e brinque de bola, *regula, cronometra* o quando e a quantidade de tempo em que ele pode fazê-los. A justificativa é a de evitar o desenvolvimento de hematomas, já sinalizado pelo médico. A bicicleta vai ser apontada por João Victor como uma de suas brincadeiras prediletas, que, entretanto, não tem sido praticada nos últimos tempos. Por fim, Penha revela um tipo de preocupação não sinalizada nas falas das outras mães:

PENHA: o conservatório, foi assim: eu fiquei um tempão esperando a vaga... [...] Ele tá fazendo a flauta, é uma aula por semana, mas na última internação ele perdeu praticamente um mês de aula... aí tem que levar o atestado pra mostrar. [...] Eu falo pra ele: quando crescer vai ser o quê? Um parasita? Toda família tem um parasita! Igual eu falo com ele: eu vou morrer, seu pai vai morrer. Você tem que estudar, tem que ter uma profissão, tem que se sustentar. Até o conservatório... igual a gente fala pra ele: você sabe quanto que ganha pra tocar meia horinha, mas tocar bem, qualquer instrumento num casamentinho aí, de segunda a sexta-feira? Hoje é 300 contos, meu amor! Já dá pra fazer uma compra! Então a gente tá fazendo a nossa parte! (Transcrição da entrevista de 27 de novembro de 2009).

As práticas de cuidado de Penha estão intimamente atreladas a uma preocupação com o futuro de Oruam. Se vimos com as outras mães uma preocupação com o(s) brincar(es), é coerente que haja, mais cedo ou mais tarde, uma preocupação quanto a um futuro trabalho que não demande grandes esforços físicos de um portador de doença falciforme e também de um

portador de hemofilia. Da constatação de que, para assumir empregos desse tipo, é necessária uma formação mínima, Penha se foca nos estudos do filho.

A partir desses indícios percebo mais um encontro possível com os pressupostos de Winnicott e os relatos das mães entrevistadas. Quando é estabelecido um movimento de abordar as práticas referentes ao cuidado, Claudete, Doriléia e Fátima o atrelam diretamente ao brincar. E o que é o brincar senão uma possibilidade de explorar o não eu e descobrir e desbravar o mundo? Quanto à Penha, a preocupação se volta não para o brincar, próprio à criança, mas ao trabalho, próprio ao adulto. E o que é o trabalho senão uma possibilidade de explorar o mundo e obter sustento? Não estariam, brincar e trabalho, intimamente relacionados? A resposta é sim. Ambos têm sua gênese no espaço potencial, entre a realidade subjetiva e a objetiva, entre o bebê e a mãe. Talvez seja mais a partir desse momento que o contexto comece a ser desvelado e também que meu trabalho ganhe maior sentido.

Mas, afinal, qual o motivo da preocupação com o brincar do filho portador de doença falciforme e do filho portador de hemofilia pela mãe? Ou qual o motivo de preocupação com o futuro? O que se coloca por detrás disso? Nas próprias entrelinhas, por vezes mesmo nas linhas dos excertos dispostos acima, há indícios para tais respostas. As palavras *dor*, *crise*, *hematoma* estão atreladas às peculiaridades da doença. Além da perda de onipotência por parte da mãe, ela assimila uma preocupação maior com o crescimento do filho em função dos sintomas e da imprevisibilidade com a qual, muitas vezes, eles se manifestam. No caso da doença falciforme, ao longo dos seis meses de meu trabalho de campo, entre o final de novembro de 2009 e início de maio de 2010, Oruam foi internado uma vez, Kauã, duas vezes e Ana Carolina e Lavínia, três vezes (cada uma e praticamente ao mesmo tempo). Todas essas internações ocorreram a partir de crises de dor. Algumas chegaram, inclusive, a comprometer meu cronograma de trabalho:

Após aguardar cerca de 10 minutos, decido ligar para o celular de Penha e ela informa que não poderá comparecer, pois seu filho Oruam havia sido internado no Hospital Universitário na noite anterior em função de uma crise (Nota de campo nº 01 – 17 de novembro de 2009).

Me acomodo ao fundo, no canto esquerdo da sala. Não demora muito para que R. chegar perto de mim e informar: “seu sujeito de pesquisa não veio à aula ontem”. Perguntei se não tinha tido notícias e ela disse que não. [...] Aguardei até as 13h30min, horário limite para a entrada das crianças. R. me alertou para a hora dizendo que assegurava que Kauã não viria mais.[...] Ao chegar em casa, tentei ligar para Doriléia algumas vezes, mas foi em vão. Ela só possui telefone residencial, não tem celular. Assim continuei sem notícias de Kauã. (Nota de campo nº 32 – 25 de março de 2010).

Somente na semana seguinte Doriléia me liga avisando que Kauã havia internado naquela quarta, dia 24/03 em função de crise. Ele continuava internado, mas teria alta em breve. Eu disse que ligaria para saber notícias nos próximos dias (Nota de campo nº 33 – 31 de março de 2010).

Lavínia e Ana Carolina não só passaram por internações em março e abril como sua mãe, Claudete, antecipou o parto e teve o filho com apenas seis meses de gestação (Nota de campo nº 34 – 30 de abril de 2010).

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

Quanto à Ana Carolina e Lavínia, Claudete fala que, a partir dos dois anos de idade, as crises de dor, em ambas, passaram a ser frequentes. Antes disso, porém, elas já sofriam com *infecção de ouvido, garganta, pneumonia*, o que gerou uma série de internações. Recentemente foi constatado, também nas duas, *risco de AVC*, o que pode ser controlado com o uso da *hidroxiuréia*²⁹, ela diz.

Sobre João Victor, Fátima afirma que *às vezes ele dá mais hematoma, às vezes menos...* e que a solução é a aplicação do fator deficiente. Então *à medida que vai acontecendo, vai dando o hematoma, faz o tratamento, vem pra casa. Eu tenho o DDU*³⁰. *Então vai ficando assim*, ela diz.

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

Penha teve uma feliz descoberta. Ao perguntar a um médico visitante sobre a prevenção das crises, ele apontou a *natação*. Ela conta que *desde quando ele [Oruam] começou a fazer, não teve inchaço mais*. Não significa a não ocorrência das crises, mas uma forma de evitar que ocorram facilmente, em função do fortalecimento da musculatura.

Percebo a partir desses indícios presentes nas entrevistas com as mães e ao longo do período da pesquisa, a imprevisibilidade com a qual o portador de hemofilia e o portador de

²⁹ A introdução da hidroxiuréia também teve um impacto na qualidade de vida dos portadores de doença falciforme. Seu uso é indicado para pacientes que apresentaram três ou mais episódios de crises vasooclusivas com necessidade de atendimento médico, uma crise torácica aguda recidivante, um ou mais acidentes vasculares encefálicos, priapismo recorrente e anemia grave e persistente, nos últimos 12 meses. O uso em crianças se trata de uma experiência recente, questionada quanto aos benefícios e quanto à toxicidade dessa droga no organismo infantil, quando utilizada por longo período (SILVA E SHIMAUTI, 2006).

³⁰ DDU é a Dose Domiciliar de Urgência, programa implementado no Brasil em 1999. Trata-se de uma dose única de concentrado do fator deficiente para que o portador de hemofilia receba tratamento precoce, tenha redução na necessidade de locomoção até o hospital e ainda a tenha participação ativa no tratamento (BRASIL, 2005).

doença falciforme têm de aprender a lidar. Nesse último caso a natação, apontada por Penha, traduz-se numa possibilidade de melhora na qualidade de vida do sujeito. Entretanto, por não se tratar de um serviço público, não é uma alternativa possível para todos.

Afinal, essa série de peculiaridades decorrentes da doença são questões que precisam ser consideradas, não podem ser negligenciadas por aqueles que convivem com ela, seja o próprio portador, seja alguém que com ele interage. Em contrapartida, posso dizer que algumas das preocupações expressas pelas mães entrevistadas, como o *brincar na rua, cair, machucar*, não se limitam a esse fator, mas trata-se de preocupações inerentes às mães em geral, sejam seu filhos portadores de uma doença crônica, sejam absolutamente saudáveis.

Uma vivência que por vezes se torna comum aos portadores de doença falciforme e hemofilia são as frequentes consultas ambulatoriais e a internação. A saúde física e o desenvolvimento emocional sadio da criança estão intimamente relacionados e, para a adaptação da criança ao hospital, é preciso que ela reconheça o antigo na nova situação (NOVAES, 2006). Antes de tudo, porém, é imprescindível que a criança seja reconhecida como um indivíduo que possui suas peculiaridades e que deve ser ouvido sempre que possível.

Em caso de conflito ou medo forte demais, torna-se necessário à criança construir defesas. No caso do brincar, ocorre a satisfação pela dramatização e pelo fantasiar, o que contribui para suprir a necessidade de vida e a manutenção do instinto. A saúde do corpo pode ser revelada através e no contexto do brincar, além de poder ser notada na fantasia³¹, tal como fenômenos da fantasia são sentidos pelo corpo. O brincar pode, inclusive, auxiliar a criança na sua adaptação à realidade (NOVAES, 2006).

Apesar de ocorrer o alívio do sofrimento da pessoa, é impossível que o ser humano não sofra. Ainda assim, é importante encontrar alívio, uma vez que as ansiedades que a criança apresenta diante da hospitalização, por exemplo, se não tratadas, podem levar o tratamento médico ao fracasso.

Em se tratando de crianças que apresentam doenças crônicas como a falciforme e a hemofilia e que necessitam permanentemente de consultas ambulatoriais, e mesmo de internações, a possibilidade de brincar pode diminuir o estresse gerado pelo tratamento contínuo e contribuir para uma melhora na qualidade de vida do sujeito que terá de se adaptar às implicações de uma doença que se fará presente pelo resto da vida. Brincando, possibilidades outras de realização podem ser abertas. Como afirma Novaes (2006), o brincar permite a cura da criança.

³¹ Winnicott afirma que a fantasia possui um sentido real e não é redondamente inconsciente.

As consultas ambulatoriais para acompanhamento são, de fato, frequentes no cotidiano dos sujeitos pesquisados – mensais, bimestrais. Quanto à internação, João Victor passou por essa experiência uma única vez, conta Fátima. Por outro lado, Kauã, Oruam, Ana Carolina e Lavínia vêm precisando passar por essa vivência mais vezes, como já relatado. Penha conta, de modo bastante claro, a reação de Oruam frente à hospitalização: *desespero, desespero total! Ele chora, ele grita... que não quer... não vai, não vai internar pelo amor de Deus! Eu vou beber água, eu vou fazer tudo o que você mandar, mas eu não quero. Não quero ficar internado, não quero... eles vão pegar a minha veia...* Frente a esse desgaste pelo qual a criança passa no hospital, Doriléia e Claudete nos trazem indícios comprovando o papel do brincar, especificamente nesse contexto da internação:

DORILÉIA: [...] Aí assim, igual dessa vez que a gente ficou lá no HU, então ele tinha brincadeira de manhã, tinha de tarde, né? Aí nós ia pra salinha lá de televisão e ele ficava brincando. Aí a enfermeira até falava: oh mãe, pode levar ele com o soro. Aí as moça levava uma tarde lá de brinquedo e elas falava: vamos ajudar a levar com soro... e aí eu carregava ele, e ela carregava o soro pra mim. [...] Tinha outras crianças também da idade dele que às vezes brincava com ele, aí ele levava brinquedo, os colegas dele também tinha brinquedo e trocava o brinquedo com o colega dele que tava no quarto, levava brinquedo pra cama dele... aí ele começava a distrair lá dentro. [...] Aí foi, depois o dia que ele tinha melhorado, que a médica falou que ia dar alta ele, ele falou: mãe, eu não quero ir embora não! Aí eu falei: uai, por quê? Então eu vou embora e você fica aí! Ele falou que tava gostando da brincadeira! (Transcrição da entrevista de 19 de novembro de 2009).

CLAUDETE: aí assim costuma passar aquele pessoal levando brinquedinho... que aí tem no HU todo dia tem o trabalho dela com as criança, aí dá pra distrair bem... se a criança não pode ir lá na salinha de recreação aí leva o brinquedo pra eles lá mesmo... [...] porque aí quando elas começa a brincar elas esquece até da dor... aí dá pra identificar se é aquela dor mesmo ou se é um cadinho de manha... você tá entendendo? Porque acontece muito isso... (risos) (Transcrição da entrevista de 20 de novembro de 2009).

As palavras *brincadeira*, *brinquedo*, *recreação* e duas formas do verbo *brincar* estão presentes nas falas dessas duas mães como elementos que promovem a *distração* da criança quando se encontra no contexto da hospitalização. Kauã, segundo a mãe, não queria nem mesmo ir para casa, quando recebeu alta, em função das vivências lúdicas que teve naquele hospital. Claudete aponta que, por meio do brincar, é possível constatar o esquecimento da dor ou até mesmo se ela realmente existe. Aqui podemos inferir que o brincar possibilita à criança certa adequação ao meio, uma vez que essa sua necessidade elementar da brincadeira é suprida.

Cerca de uma semana depois que entrevistei Doriléia e Claudete, estive no referido HU, o Hospital Universitário, para visitar Oruam e entrevistar Penha. Pude observar que: *O ambiente é bem iluminado, apresenta motivos coloridos nas paredes. Estava no quarto*

também uma espécie de carrinho que abrigava um aparelho de TV com DVD, além de uma série de brinquedos, livros infantis, filmes infantis em DVD, papéis e lápis de cor. Penha conta que esse carrinho vai passando pelos quartos da ala de Pediatria daquele hospital. (Nota de campo nº04 – 27 de novembro de 2009).

Assim, o que constato é que, sendo o brincar próprio à criança, é uma atividade que não pode lhe ser negada, ainda que, em se tratando dos portadores de uma doença crônica, que necessitam de períodos de hospitalização. Até aqui dialogo com as mães das crianças com o auxílio de Winnicott. Pude compreender, assim como o fazem as mães suficientemente boas, o brincar como uma atividade natural da criança que é capaz, inclusive, de atuar na promoção da saúde. Vou agora procurar conhecer o que há quando ocorrem as primeiras vivências dessa natureza humana num contexto social mais amplo que o familiar, ou seja, o ambiente escolar. Temos em pauta uma questão que não foi explorada por Winnicott e para a qual fui buscar auxílio na leitura de Vigotski. Trata-se das relações entre os sujeitos que são estabelecidas de modo mais amplo com o outro que não lhe é familiar e com o mundo que o cerca. Tais relações contribuem para a construção de uma sócio-histórico-culturalidade, ou seja, diferentemente dos outros animais, além de sua constituição biológica, é inerente ao ser humano ser constituído também no mesmo tecido em que se bordam a sociedade, a história e a cultura, consideradas por Pino (2005) como as marcas do humano.

3.2- O contexto da/na natureza humana

Numa perspectiva do conhecimento diferenciada da base biológica de Winnicott, o trabalho de Vigotski foi construído a partir da atenta observação crítica ao que o cercava, numa linhagem cultural. Seu enfoque foi buscar explicar o desenvolvimento do ser humano não apenas sob o ângulo do sujeito isolado, mas considerando que esse sujeito, desde o nascimento, interage com o outro, com a história, com a cultura e com a evolução. É central na obra vigotskiana, a premissa de que o ser humano vive em processo de mudança constante, o mesmo movimento vivenciado pela sociedade. A base desse ideal se encontra no materialismo dialético de Marx, a realidade concreta em sua dinâmica. Seguindo essa mesma linha, Newman e Holzman (2002) compreendem o ser humano e sua atividade na sociedade e na história como revolucionários. São esses os subsídios que trago para encorpar a presente discussão.

O sujeito, além de sua condição biológica, após o nascimento, vai evoluindo em sua realidade empírica e é transformado pela ação do tempo, da história, da sociedade e da cultura

tornando-se humano. São esses os fatores que imprimem o que Pino (2005) denomina de as marcas do humano e que fazem desse humano um ser que, na sua integralidade, é bio-psico-sócio-histórico-cultural. Esse processo de formação do sujeito é ininterrupto, pois transcorre ao longo de toda a vida, em que são as relações com o outro e com o mundo os elementos mediadores. Pino afirma que “o desenvolvimento humano passa, necessariamente, pelo Outro” (2005, p.66).

O meio em que o homem vive não é algo estagnado, imutável ou rígido. Suas formas e contornos se modificam facilmente no *continuum* movimento da sociedade, da história e da cultura nas quais os sujeitos interagem entre si e com o mundo. É combinando esses elementos presentes no meio que o homem cria formas novas desse mesmo meio. Concomitantemente, mudando o meio social, o comportamento humano muda, uma vez que as reações dependem sempre do resultado do embate entre o organismo e o meio.

O comportamento se constitui, afinal, como “um processo dialético e complexo de luta entre o mundo e o homem, e tanto no interior do homem quanto no desfecho dessa luta as forças do próprio organismo e as condições de sua constituição herdada desempenham papel não inferior ao da influência agressiva do meio” (VIGOTSKI, 2004, p.71). Estabelece-se, então, um dilema no qual o comportamento busca autoafirmação e o meio busca moldá-lo, sendo impossível definir os limites das influências do meio e as influências do corpo em si.

Desse modo, o fator decisivo do comportamento humano, além de biológico, é social, resultante do embate contínuo entre o organismo e o meio. Quando o organismo se sente superior ao meio, ocorre certa adaptação sem grandes transtornos, porém, quando a supremacia é do meio, a adaptação do organismo é mínima, havendo grande dispêndio de energia.

No processo de adaptação ao meio surge o instinto, uma força natural que expressa as necessidades naturais do organismo. Com a mudança do meio, pode haver certa desarmonia entre este e o instinto. Na idade infantil, por exemplo, a principal manifestação do instinto é o interesse, ou seja, a indicação de que a atividade coincide com as necessidades orgânicas. O desenvolvimento de tais interesses está relacionado ao seu crescimento biológico. Inicialmente a criança se interessa pelo meio e, num período subsequente, esse interesse se estende para além dos limites de seu meio imediato.

Há, no entanto, o perigo em substituir tais interesses a qualquer custo. Ele deve ser suscitado de maneira correta, pois, “para que o objeto nos interesse, ele deve estar vinculado a alguma coisa do nosso interesse, algo já conhecido, e ao mesmo tempo deve conter algumas formas novas de atividade, senão continuará sem dar resultados” (VIGOTSKI, 2004, p.115).

Ou seja, vamos suscitar interesse a partir de algo que já se constitui em interesse, pois “nada é tão inerente à criança quanto sentir prazer pela própria atividade” (*ibid*).

É válido mencionar mais uma vez a vivência da hospitalização pela criança. Nesse contexto ocorre o rompimento momentâneo com seu ambiente familiar e abre-se um cenário que, muitas vezes, soa frio e apático. Além da debilitação física, a criança pode ter sua saúde abalada como um todo, fazendo-se necessária a busca pela adaptação ao meio. Nesse processo, o brincar abre-se como uma possibilidade na qual a criança pode vivenciar a atividade que lhe é inerente e que lhe possibilita ressignificar o ambiente e a própria vivência.

Os destaques realizados por Doriléia e por Claudete quanto à presença do brincar no hospital em que seus respectivos filhos estiveram internados não foram feitos aleatoriamente. O fato é que, podendo brincar, ainda que num ambiente peculiar como o hospital, o sofrimento e o desgaste da criança são aliviados e, conseqüentemente, seu estado de saúde é melhorado.

Vigotski prossegue dizendo que todo ato é precedido de uma causa, um estímulo que o suscita em forma de episódio externo ou interno. Há uma relação mútua entre o organismo e o meio no qual se insere. A reação, portanto, é um mecanismo de adaptação. Essa adaptação ao meio pode ocorrer em níveis variados de qualidade e deve ser considerada do ponto de vista social numa característica de atividade, não puramente de dependência. Ocorre que “o desejo de satisfação se choca com as exigências do meio real ao qual é necessário adaptar-se e, assim, o princípio de prazer se choca com o princípio de realidade” (*ibid*, p.279). Além disso, “não existe adaptação à realidade objetiva só por adaptação, independentemente das necessidades do organismo ou do indivíduo. Toda adaptação à realidade é orientada por necessidades” (VIGOTSKI, 2009, p.69). Assim, necessidade e adaptação estão interligadas e o desenvolvimento se dá na busca pela adaptação ao meio.

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

Nesse sentido, de um contexto inicial, já sócio-histórico-cultural, entre a mãe e o bebê, a inserção da criança na escola se abre como uma das possibilidades presentes num contexto em que as interações não mais se restringem aos laços familiares, mas tendem a se abrir cada

vez mais rumo ao desconhecido e ao novo. Nesse encontro, além da apropriação das culturas existentes, ocorre ainda o movimento criativo que possibilita a produção de novas culturas, que reformulam e recombina as anteriores, processo decorrente do movimento de adaptação ao meio.

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

DORILÉIA: é, eu conversei com a professora dele, conversei com a diretora também e fiquei assim meio preocupada, né? Porque na escola eles assim... sai correndo na hora do recreio... eu até avisei a diretora, avisei lá a professora dele pra evitar assim dele ficar correndo muito. E quando ele pedir também assim pra ir no banheiro e pra tomar uma água, assim pra deixar. Aí expliquei o problema dele e ela falou: não, mãe, sobre isso não... aí igual ela falou: pra correr... às vezes eu falo com ele pra ele não ficar correndo, mas ele ficava correndo, via os colegas correndo, jogar bola... quer jogar bola... aí ela fala: ah, mãe, tem vez que não tem jeito de a gente segurar não. Aí eu até falo com ele: ah, Kauã! Porque duas vezes ele tava na escola, ele sentiu mal na escola.[...] é, uma vez ele tava fazendo educação física, sentiu dor na barriga. Aí eu até expliquei pra professora lá que tava dando a educação física, que eu não sei como é que é a educação física dele, né? Esse dia sentiu mal... aí ela falou: oh mãe, a educação física assim não é muito forçado não, é uma coisa bem leve, não é uma coisa que faz muito esforço. [...] Aí teve uma vez também que ele falou que tava com vontade fazer xixi e a tia não deixou ele ir no banheiro, aí depois ele começou a sentir dor, na barriga também... (Transcrição da entrevista de 19 de novembro de 2009).

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

Depois da história chega a professora de educação física. [...] levou a turma para a aula numa sala no mesmo andar. [...] Ela foi ditando o que as crianças deveriam fazer: correr até o final da sala, rastejar, segurar o colega pelas pernas, pular com um pé só, andar por cima do banco e pular... foi uma série de atividades. Ela observava sentada suas ordens serem cumpridas. Kauã cumpria todas as atividades. Depois de cerca de 30 minutos ali, a professora levou as crianças para beberem água e em seguida para o pátio no primeiro andar. Mais uma vez sentou e ditou as atividades a serem feitas:

tocar a parede ao fundo da quadra e voltar correndo, subir a escada e descer pela rampa, passar pelos obstáculos do parquinho. Foram muitas as atividades e todas exaustivas, especialmente naquele dia que estava tão quente, temperatura acima dos 30°. Kauã venceu as corridas por várias vezes, em momento algum aparentava ter anemia falciforme (Nota de campo n°30 – 23 de março de 2010).

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

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

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

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

A professora E. chega perto de Ana e pergunta: “Ana, você precisa trazer um atestado para abonar suas faltas. E você come verdura? Come feijão? Come beterraba? Você precisa comer porque senão

fica internada de novo!”. A aluna vai balançando a cabeça positivamente frente às perguntas (Nota de campo nº 16 – 03 de março de 2010).

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

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

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

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

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

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

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

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

FÁTIMA: menina, o telefone tocava eu já ficava desesperada. [...] meu Deus do céu, será que é da escola? E é assim até hoje, e é assim até hoje: eu espero ele entrar e na hora de sair eu já tô lá! Não deixo porque eu já vi muita briga na escola. Então eu tenho muito medo de ele brigar ou vir brigar com ele, e mesmo o tratamento da professora com ele. [...] sentei, conversei, expliquei o que era. Lá na escolinha particular eu não precisei levar ninguém lá porque só tinha ela... então, só tinha duas professoras. Eram donas da escola. Conversei com elas e elas olhavam ele pra mim. [...] quando veio pra municipal eu já tive que procurar ajuda. Aí veio a R., a E. e uma outra... a A. [profissionais e estagiária do HRJF]. Aí nos fizemos uma reunião com os professores, passou um vídeo, e a E. e a R. conversou com todos os professores porque ela alegou o seguinte: que ele poderia ser o primeiro, muitos poderiam vir. Não só hemofilia como também falciforme, como também síndrome de down... qualquer criança, porque agora não tem mais escola específica pra cada enfermidade, por lei! Eles têm que ser introduzidos na sala normal com os outros alunos. Então nosso intuito foi esse, de mostrar que eles têm as limitações deles, mas outras crianças também têm e os professores têm que estar preparados pra isso, pra recebê-los, né? [...] Se o aluno tem dificuldade, tem problema de saúde, eles têm obrigação, é por lei, ele tem direito à educação, independente de ele ser hemofílico ou qualquer coisa, né? Então, quando veio pra cá, a gente fez a reunião e, até hoje, eu não preciso mais falar mais nada. Quando eu vejo que é a professora de educação física que eu vou e converso com ela, porque às vezes troca, né? Por causa do ano. Muda de série, muda de professor de educação física. As vezes vem de fora e aí a gente tem que conversar com ela a respeito dele, o que ele pode e o que ele não pode fazer. Mas as professoras de educação física geralmente são muito interessadas. Graças a Deus! Todas aqui que passaram aqui por ele, tinha um professor que ele falou assim: gente, eu não tenho como controlar ele, mas eu não posso deixar ele excluído, mas eu não sei o que eu faço com ele, o que eu faço? (risos) eu deixo participar, eu não deixo, como é que eu faço? Diz ele que ficava com o coração... quando precisava jogar bola, né? Tem que incluir no jogo de bola e ele ficava sem saber o que fazer com ele (Transcrição da entrevista de 28 de janeiro de 2010).

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

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

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

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

Em momento algum da observação foi constatada qualquer forma de discriminação ou exclusão, mas uma proposta de se tratar com equidade. No entanto, sobre o que sua mãe relata na entrevista, a dificuldade de concentração, percebemos que João Victor conversa, anda e brinca na sala de aula, solicita algumas vezes autorização para ir ao banheiro e encher sua, sempre presente, garrafa com água. Apesar disso, vários colegas apresentam um comportamento próximo e conforme a professora disse, o rendimento é normal. Na educação física o garoto participa ativamente de todas as atividades propostas, inclusive corrida e futebol. Também não deixa de aproveitar o escasso período do recreio para brincadeiras de pique e *ping pong* no pátio.

Estamos diante de uma tela em que, para além da preocupação, é necessária uma ação em que a doença falciforme e a hemofilia sejam devidamente esclarecidas aos sujeitos pertencentes ao contexto, de modo que tal contexto esteja em acordo com as peculiaridades

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

Abrindo um parêntese, quanto à divulgação da informação sobre a doença falciforme, Penha sinaliza pontos de suma importância:

PENHA: É preciso um programa municipal de atendimento às pessoas... o posto de saúde não sabe o que é anemia falciforme.

PENHA: [...] Então, a gente vê que a única forma de desenvolver... é a TV. Foi tirado do ar a única novela que falava da anemia falciforme...[...] Caminho das Índias! Foi diagnosticado... a menina foi pro hospital com a úlcera de perna. Ai ela chegou lá, a médica falou pra ela: você tem anemia falciforme e... tudo como era entendeu? E ai ela falou: você vai ficar aqui, vai tratar da úlcera, é uma doença genética, da raça negra e tal... ai no terceiro capítulo mataram a... sumiu! Não mataram, sumiu, simplesmente. Ai assim dá um alarme muito grande e nosso sistema de saúde não está preparado pra receber essa demanda. (Transcrição da entrevista de 27 de novembro de 2009).

Apesar de ser a doença genética mais incidente no mundo, a população em geral não sabe o que é doença falciforme. Penha encontra como justificativa para a falta de informação o alarde que poderia ser causado no sistema de saúde que não daria conta da demanda de novos diagnósticos. Se essa é a resposta certa ou se há outra, não sabemos. Quanto à hemofilia, não foram identificados indícios nos achados do trabalho de campo. No entanto, podemos citar como exemplo conhecido da população brasileira a história do cantor e compositor Chico Mário, do cartunista Henfil e do sociólogo Betinho, três irmãos portadores de hemofilia que morreram vítimas da AIDS adquirida em função das transfusões de sangue pelas quais tiveram que passar³².

Fechando o parêntese e retomando a inserção da criança portadora de doença falciforme e da criança portadora de hemofilia na escola, vamos considerar que, em Vigotski (2004, p.281), “a preocupação com a adaptação ao meio cabe aos adultos”. São eles que deverão atuar a fim de facilitar as primeiras relações da criança com o meio que discorda com a experiência infantil. “Ao organizar o meio e a vida da criança nesse meio, o pedagogo

³² Para saber mais, o premiado documentário *Três irmãos de sangue* (2006) conta a trajetória de vida desses três irmãos que influenciaram a cultura e a política brasileira na segunda metade do século XX.

interfere ativamente nos processos de desenvolvimento dos interesses infantis e age sobre eles da mesma forma que influencia todo o comportamento das crianças” (*ibid*, p.163).

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

A compreensão de Vigotski é de que desenvolvimento e aprendizagem estão intimamente relacionados. Antes da aprendizagem formal e sistematizada, a criança já está aprendendo na interação com o outro, seu mediador social. O desenvolvimento interno ocorre pela aprendizagem construída na interação social. Dessa forma, a aprendizagem é anterior ao desenvolvimento, pois ela o ativa e, posteriormente, é o desenvolvimento que possibilita novas aprendizagens.

A aprendizagem se constrói a partir do que já se encontra de consistente nas capacidades mentais, “na aprendizagem da ação ou no feito de aprender, adquirir informações, habilidades, atitudes e valores numa ampla inter-relação com o meio sociocultural” (NOVAES, 2006b, p.163). Desde a mais tenra idade, o brincar já se configura como um instrumento pelo qual a criança pode construir aprendizagens.

O aprendizado se inicia, assim, anteriormente à inserção na escola. Em suas primeiras perguntas a criança já está assimilando, aprendendo. Uma diferença está na sistematização da aprendizagem escolar. Tal aprendizado está interligado ao desenvolvimento desde o nascimento da criança. Conforme Vigotski, é o aprendizado que desperta o desenvolvimento: “o processo de desenvolvimento progride de forma mais lenta e atrás do processo de aprendizado; desta sequenciação resultam, então, as zonas de desenvolvimento proximal” (1994, p. 118). Aqui ocorre o alargamento dessa construção.

Quando dizemos que uma criança sabe fazer algo, está implícito que nos referimos a algo que a criança sabe fazer sozinha. Para Vigotski, essa capacidade da criança é seu *nível de desenvolvimento real*, ou seja, “o nível de desenvolvimento das funções mentais da criança que se estabeleceram como resultado de certos ciclos de desenvolvimento já *completados*” (VIGOTSKI, 1994 p.111, grifo do autor).

No entanto, para compreendermos o desenvolvimento da criança de modo adequado, não podemos considerar somente seu nível de desenvolvimento real, mas também seu *nível de desenvolvimento potencial* que se traduz na capacidade de realizar tarefas com o auxílio de

outrem. O nível de desenvolvimento potencial não foca as habilidades já alcançadas, mas as etapas posteriores.

Aqui a própria habilidade de se beneficiar do auxílio de alguém para desempenhar algo já demonstra desenvolvimento, pois não é qualquer sujeito que consegue raciocinar dessa maneira. Não é por acaso que Vigotski atribui grande importância à interação social na construção das funções psicológicas humanas. O desenvolvimento psicológico individual ocorre em um ambiente social configurado por indivíduos diversos e diferentes entre si.

Nesse contexto, encontra-se a *zona de desenvolvimento proximal*³³(ZDP), definida originalmente como “a distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes” (VIGOTSKI, 1994, p.112). O que uma criança faz hoje com assistência fará de modo independente amanhã.

Portanto, o nível de desenvolvimento real possui a característica de retrospectiva, enquanto que, na ZDP, a característica é prospectiva (*ibid*). É esse espaço que possibilita a psicólogos e educadores compreender o curso interno do desenvolvimento e as funções psicológicas que se encontram em processo de amadurecimento. A ZDP possibilita a visualização tanto do que já foi alcançado, em termos de desenvolvimento, como o que se encontra em processo de maturação. Uma vez que tão logo possível tais funções psicológicas se consolidarão e outras virão a passar pelo mesmo processo, a ZDP um domínio psicológico que sofre constante transformação (*ibid*).

Aqui temos a clássica concepção de ZDP. No entanto, ao visitar os estudos de alguns neovigotskianos, deparei-me com considerações até então pouco ou nada exploradas. Magalhães (2008) vem contribuir com o debate trazendo que o objetivo de Vigotski, ao mencionar a zona de desenvolvimento proximal, era ressaltar a não separação entre teoria e prática, conhecimento e ação, interno subjetivo e externo objetivo. Além disso, há uma grande importância da interação com o outro no alargamento desse espaço com vistas a construir o criativo num movimento dialético.

Os conceitos cotidianos decorrem das aprendizagens do dia a dia a partir da observação ou de uma vivência direta. De modo geral se formam inconscientemente. Quanto aos conceitos científicos, são aqueles geralmente apreendidos no contexto escolar, sistematizados. Apesar de suas origens diferentes, esses dois tipos de conceitos estão

³³ A expressão zona de desenvolvimento proximal pode aparecer em algumas traduções como zona de desenvolvimento potencial.

imbricados (NEWMAN e HOLZMAN, 2002; SILVA, 2008). O professor-mediador trabalha a partir do desenvolvimento potencial do educando e com ele constrói conceitos científicos, resultando a aprendizagem em desenvolvimento. Eis uma *teoria social do desenvolvimento e da aprendizagem* (FREITAS, 2007b).

Newman e Holzman (2002) ao falarem da ZDP, lembram-nos que tal qual o maduro, o que se encontra em processo de maturação precisa ser considerado. Com a colaboração de outrem, o sujeito pode fazer aquilo que ainda não consegue fazer sozinho. A ZDP traduz-se não numa unidade psicológica, mas sócio-histórica em que ocorrem aprendizagem e desenvolvimento e que sintetizam a ideia “indivíduo-em-sociedade” (p. 83). Enfim, não é um lugar, mas uma atividade histórica e social, revolucionária.

A atividade de brincar, especialmente por sua presença marcante na vida da criança, configura-se como uma ZDP. Trata-se de uma atividade em que, na interação, ou com o brinquedo e ou com o outro jogador, ou ainda com ambos, o sujeito tem grande possibilidade de agir de um modo mais complexo do que agiria se estivesse sozinho. Em consequência disso, ele apre(e)nde novos conhecimentos.

Bom ensino, dizia Vigotski, é aquele prévio ao desenvolvimento (NOVAES 2006b). No entanto, é importante frisar que Vigotski não defende uma Pedagogia diretiva ou autoritária, mas busca enfatizar a importância do meio cultural e das relações entre os indivíduos no desenvolvimento humano. Cada indivíduo se apropria dos significados transmitidos no meio cultural e os reconstrói, recria-os. É nessa perspectiva que Vigotski compreende a imitação. A capacidade de imitação é primária na aprendizagem, demonstra por si só uma potencialidade e ainda uma oportunidade de desenvolvimento. Contudo, só vai ocorrer a imitação daquilo que se encontra na zona de desenvolvimento proximal do indivíduo. Nas situações de brincadeira também ocorre essa imitação. Não são poucas as vezes em que podemos observar a criança imitando os pais, os professores, personagens da mídia, dentre outros, enquanto brinca.

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

Nesse sentido, até mesmo as próprias crianças podem ser mediadoras umas das outras. O “*aprendizado humano pressupõe uma natureza social específica e um processo através do qual as crianças penetram na vida intelectual daquelas que as cercam*” (VIGOTSKI, 1994, p.115, grifo do autor). Isso pode ocorrer também nas brincadeiras vivenciadas com os colegas.

Há de se frisar que a aprendizagem pode ocorrer nas atividades que envolvem o brincar, atividade central na vida da criança, inclusive gerando zonas de desenvolvimento proximal. O brincar é facilitador do desenvolvimento da criança e pode levá-la a níveis de desenvolvimento cada vez mais elevados.

Nesse contexto de aprendizagem e desenvolvimento há a possibilidade de criação. Essas ocorrências se presentificam também nas brincadeiras. Podemos dizer que a base da criação é a combinação do velho de várias maneiras. A humanidade possui muitos inventores desconhecidos. No nosso cotidiano, Vigotski afirma que a criação “é condição necessária da existência” (VIGOTSKI, 2009b, p.16).

Vigotski compreende que é a incompleta adaptação ao meio o motivo gerador de necessidades e anseios de criação do sujeito. Assim, “o ímpeto para a criação é sempre inversamente proporcional à simplicidade do ambiente” (*ibid*, p.41). Trata-se da criação de um processo historicamente construído em que o princípio da liberdade é a condição imprescindível. A criação, afinal, é “a primeira manifestação da emancipação da criança em relação às restrições situacionais” (1994, p.130). Nesse sentido, a essência do brincar é a criação de uma nova relação entre o campo do significado e o campo da percepção visual - ou seja, entre situações no pensamento e situações reais (*ibid*, p.136-7).

Até o momento pude concluir que, ao nascer, o sujeito se encontra “fundido” a uma mãe suficientemente boa que se adapta às necessidades do filho. Gradualmente, no processo de desilusão, abre-se entre eles um espaço potencial do qual emerge o brincar. O sujeito vai ganhando autonomia e estabelecendo relações de interação não apenas com o ambiente familiar, mas também com o escolar e com o social em suas diversas possibilidades. Nesse processo de exploração, descoberta e criação, paralelo ao crescimento e desenvolvimento da criança, o brincar possui lugar privilegiado, uma vez que se constitui como uma atividade elementar da criança.

Cheguei a uma melhor compreensão do contexto no qual a criança portadora de doença falciforme ou portadora de hemofilia está inserida e sua relação com o brincar, meu objeto de estudo. Quanto ao modo pelo qual os nossos sujeitos interagem com esse contexto brincando, criando, ressignificando, abordarei no capítulo seguinte.

4. *Do contexto ao texto: as crianças e seu(s) brincar(es)*

*Que a importância de uma coisa há que ser medida
pelo encantamento que a coisa produza em nós.
Que uma boneca de trapos que abre e fecha os
olhinhos azuis nas mãos de uma criança é mais
importante para elas do que a Cordilheira dos Andes.*

Manoel de Barros

A criança é um ser que não se insere, mas que é inserido num determinado contexto por aqueles que a cercam, ela é parte integrante da sociedade. No entanto, a partir das formas pelas quais a criança é cogitada, as ações desencadeadas em relação a ela são determinadas. Se a criança é concebida como alguém que um dia será alguém, raramente suas opiniões serão consideradas. Porém, quando se pensa nela como alguém que já é, ou seja, como um ser humano dotado de especificidades que a distinguem do adulto, passa-se a considerar que essa criança tem certas necessidades que não podem ser esquecidas ou ignoradas. Uma delas é o brincar.

E quando pensamos em brincar, brinquedo, jogo, lúdico, lazer... trata-se de palavras que tão bem conhecemos, talvez não através de saberes teóricos, mas certamente pelas práticas que vivemos e vivenciamos e que nos remetem a momentos que, num segundo, nossa imaginação capta e se encarrega de exibir bem à frente de nossos olhos como que em tela gigante de cinema. Nos outros segundos seguintes, certamente somos forçados ao resgate da realidade porque, afinal de contas, nosso tempo de criança já passou.

Johan Huizinga não se importaria em reviver aqueles tempos. Para ele, o jogo é uma questão primária na vida de qualquer ser humano que não é apenas *Homo Sapiens* e *Homo Faber*, mas também *Homo Ludens*. Como a criança que se dispõe a brincar manuseando seus carrinhos, bonecas e bolas, nós, apesar de toda a vestimenta de adulto, dispomo-nos a brincar com nossos joguinhos no computador ou celular, aparelhos de *mp3* e variantes, e também quando assistimos àquele filme, seriado ou novela, ou ainda àquele “jogão” de futebol. O ser humano brinca durante toda a vida.

Kohan (2004), ao escrever sobre a infância, vem nos falar sobre as concepções de tempo. Segundo ele, *chrónos* remete à concepção que mais utilizamos sobre o tempo: “a soma do passado, presente e futuro”. *Kairós* se relaciona à temporada ou oportunidade e, ainda, *Aión* como intensidade do tempo da vida humana, como uma “criança que brinca”. A partir

daqui podemos pensar que todos nós vivemos, na maior parte, um tempo *chrónos*, mas dentro de nós existe uma criança que brinca e que permitimos que aflore e se liberte em determinados momentos.

Certamente, se pudéssemos escolher, a maior parte de nosso tempo seria preenchida com as mais variadas manifestações do lúdico³⁴. Foi a partir do século XIX que o jogo perde espaço nas expressões culturais da sociedade. Deflagrava a Revolução Industrial que alteraria, em escala mundial, e talvez definitivamente, o modo de trabalho, associando-o à produção e anunciando o domínio do capitalismo. Dali para frente o valor do lúdico passou a ser descartado. A própria educação foi contaminada com essa concepção. Brincar por prazer é pura perda de tempo. O discurso se fez assim, mas quanto às práticas, parece que o lúdico, de fato, nunca saiu de cena da vida do ser humano.

Percebo que as concepções de criança e de brincar estão, portanto, intrinsecamente ligadas. É difícil abordar o brincar sem considerar a criança que o pratica. A partir dessa relação, pensemos, agora, no caso da criança enferma. Como seria seu brincar? É a partir dessa premissa que meu objetivo no presente estudo é investigar o lugar do brincar na vida de crianças portadoras de doença falciforme e de crianças portadoras de hemofilia, especificamente.

Esse brincar do qual tanto falamos não precisa na verdade ser definido, mas antes compreendido como uma atividade cheia de significados e necessária à criança, pois vai lhe proporcionar condições de compreensão do que é a vida. Para essa criança, brincar é um ato tão espontâneo e típico quanto comer, dormir, andar ou falar. É seu trabalho.

Quando nos fala sobre o brincar, Winnicott (1971) afirma que brincar é fazer, é o natural, o universal. É uma experiência sempre criativa cujo momento significativo é aquele em que a criança surpreende a si mesma. Trata-se de uma atividade intensamente real à criança, envolve o corpo e possui tempo e lugar, o espaço potencial, uma área que não pode ser facilmente abandonada, nem admite facilmente intrusões. E ainda: “*é a brincadeira que é universal e que é própria da saúde: o brincar facilita o crescimento e, portanto, a saúde; o brincar conduz aos relacionamentos grupais (ibid, p.63, grifo do autor).*”

Na mesma linha, Rosa (1998) pensa o brincar como “uma *qualidade* da relação que um indivíduo estabelece com os objetos do mundo externo” (*ibid, p.20, grifo da autora*). Em outras palavras, é uma “possibilidade de abertura de um campo onde os aspectos da subjetividade se encontram com os elementos da realidade externa para possibilitar uma experiência criativa com o conhecimento” e a “atividade humana” (*ibid, p.21*). Ela acrescenta

³⁴ Compreendemos que os conceitos de brincar e lúdico possuem sentido equivalente ou muito próximo.

que o brincar “é uma história de amor entre dois sujeitos, cujas raízes foram fundadas na relação primordial do bebê com o seu primeiro *outro*, na relação mãe-bebê” (*ibid*, p.24, grifo da autora).

Brincar implica, portanto, confiança e pertence ao espaço potencial entre bebê e figura materna. Chega-se ao estágio em que a mãe introduz seu próprio brincar, além de ideias que prepararão o bebê para um brincar em conjunto e para experiências culturais, quando ocorre a evolução dos fenômenos transicionais. O brincar, portanto, possui sua origem na área de amorfia em que a criança, gradual e espontaneamente, constrói a realidade e a si mesma (SILVA, 2003).

“É no brincar, e talvez apenas no brincar, que a criança ou o adulto fruem sua liberdade de criação” (*ibid*, p.79). Apenas no brincar o indivíduo pode ser criativo e utilizar sua personalidade integral, ou seja, o indivíduo descobre o eu (*self*³⁵). Brincando, a criança, mesmo num contexto que não lhe é comum, pode afirmar sua subjetividade e superar as imposições do meio.

A experiência cultural encontra-se em continuidade direta com a brincadeira, é um produto dela, situando-se ambas no espaço potencial. É por meio da percepção criativa que o indivíduo “sente que a vida é digna de ser vivida”. Viver criativamente é saudável, ao contrário da submissão que acarreta em doença. O mundo é algo a que devemos todos nos ajustar e pelo viver criativo muitos reconhecem a forma não criativa que estão vivendo.

De acordo com Vigotski (1994), somente por uma análise interna profunda é possível analisar o papel do brinquedo³⁶ no desenvolvimento. De acordo com Novaes (2006b), Vigotski privilegia o brincar como principal atividade da criança e primordial ao seu desenvolvimento, assim como elemento de humanização e como agente facilitador às suas aquisições psicológicas. Assim, “é o desenvolvimento mental resultado de uma interação histórico-cultural, que na infância tem lugar, sobretudo, com o brincar” (*ibid*, p.146).

A criança se desenvolve basicamente pelo brincar. O brinquedo não apenas contém tendências de desenvolvimento, como também é fonte de desenvolvimento. Ele faz emergir uma zona de desenvolvimento proximal na criança, pois, por meio do brincar, a criança se porta de um modo que ultrapassa seu comportamento habitual. “Como no foco de uma lente

³⁵ O termo inglês *self* possui a tradução em português *eu*. Contudo, em Winnicott, o *self* possui um sentido mais amplo. Nas palavras de Abram (2000), “o termo *self* apresenta-se essencialmente como uma descrição psicológica de como o indivíduo se sente subjetivamente, sendo o “sentir-se real” o que coloca no centro do sentimento de *self* (p.220).

³⁶ É importante esclarecer que Vigotski não faz distinções entre brinquedo (objeto com o qual se brinca), brincadeira (ação de brincar) e jogo de regras. Ele utiliza o termo “brinquedo” para fazer referência à ação de brincar.

de aumento, o brinquedo contém todas as tendências do desenvolvimento sob forma condensada, sendo, ele mesmo, uma grande fonte de desenvolvimento” (VIGOTSKI, 1994, p.134-5). O fato é que “quase todas as nossas reações mais importantes e radicais são criadas e elaboradas no processo da brincadeira infantil” (VIGOTSKI, 2004, p.120).

Vigotski (1994) admite que o brinquedo apresenta alguns paradoxos: 1) no brinquedo opera-se com significado atrelado ao real. Ao brincar, a criança, por meio da imaginação, pode significar uma situação real sem atribuir-lhe seu significado real. 2) ao mesmo tempo em que segue a lei do menor esforço, no brinquedo, a criança aprende a seguir caminhos mais difíceis e a respeitar as regras implícitas da atividade. O fato é que, ainda diante das contradições, Vigotski afirma categoricamente que o brinquedo “não é o aspecto predominante da infância, mas é um fator muito importante do desenvolvimento” (*ibid*, p.133). No mais, a “ação na esfera imaginativa, numa situação imaginária, a criação das intenções voluntárias e a formação dos planos da vida real e motivações volitivas – tudo aparece no brinquedo” (*ibid*, p.135).

Apesar de reconhecer as contribuições de Winnicott, é a partir das considerações de Vigotski que analisei o que narraram as crianças quanto ao(s) seu(s) brincar(es). Pensando na perspectiva de um contexto social maior, não restrito ao laço mãe-bebê, mas partindo do seio familiar para a escola, investiguei os modos como a atividade da brincadeira acontece na vida dos sujeitos investigados. As produções – desenhos acompanhados de narrativas - vieram ao encontro mais próximo da teoria vigotskiana.

O desenho e o brincar: um encontro

*Antes eu desenhava como Rafael,
mas precisei de toda uma existência
para aprender a desenhar como as crianças.*

Pablo Picasso

Lembrando que a questão que me propus a investigar diz respeito à presença do brincar e aos modos como ele se faz presente no cotidiano de crianças portadoras de doença falciforme e de crianças portadoras de hemofilia, a busca pelo estabelecimento de um diálogo com as protagonistas da pesquisa, as crianças, foi pensada a partir do desenho. Vigotski (1994, p. 148) nos traz sua compreensão desse recurso como uma das possibilidades da linguagem:

Notamos que quando uma criança libera seus repositórios de memória através do desenho, ela o faz à maneira da fala, contando uma história. A principal característica dessa atitude é que ela contém um certo grau de abstração, aliás, necessariamente imposta por qualquer representação verbal. Vemos, assim, que o desenho é uma linguagem gráfica que surge tendo por base a linguagem verbal.

A criança possui suas peculiaridades e a linguagem é uma delas. Por meio do desenho encontrei uma forma possível de estabelecer um diálogo com os sujeitos infantes desta pesquisa. Desenhar é uma atividade inerente à criança que arrefece somente entre os dez e os 15 anos de idade (VIGOTSKI, 2009b). Compreendo, contudo, que a visão maturacionista do desenho se distancia dos fundamentos da teoria sócio-histórico-cultural. Nossa proposta é a de buscar no desenho um elemento subsidiador para o diálogo. Aqui há consciência de que assumi o grande desafio de apurar os sentidos, especialmente o olhar e a escuta, para compreender o movimento de vida dos sujeitos quanto ao brincar.

A brincadeira não significa desocupação como muitos pensam, pelo contrário, ela é característica típica e insuperável da natureza humana na vida cultural dos diferentes povos³⁷. Vigotski (2004, p.120) diz que a “criança sempre está brincando, ela é um ser lúdico, mas a sua brincadeira tem um grande sentido”.

Nessa mesma linha, Leontiev (1988) acredita que o brincar é a atividade principal da criança e gera as mudanças mais significativas em seus processos psíquicos e psicológicos em sua personalidade. O autor compreende que o brincar ocorre devido à motivação que conduz à ação. Tal ação é permeada pela percepção de mundo da criança e somente será significativa se motivo e objetivo coincidirem. O que se encontra fora de alcance é percebido e apreendido pela mediação que ocorre no brincar.

Sobre a atividade, trata-se daquela especificamente humana, conscientemente orientada a determinado fim e mediada por instrumentos e signos. Nas palavras de Vigotski, “Toda atividade do homem que tem como resultado a criação de novas imagens ou ações, e não a reprodução de impressões ou ações anteriores da sua experiência, pertence a esse segundo gênero de comportamento criador ou combinatório” (VIGOTSKI, 2009b, p.13-4).

No caso infantil, “Desde os primeiros dias do desenvolvimento da criança, suas atividades adquirem um significado próprio num sistema de comportamento social e, sendo dirigidas a objetivos definidos, são refratadas através do prisma do ambiente da criança” (1994, p. 40). Nesse contexto, Vigotski considera que o brinquedo é uma forma de atividade que difere de modo substancial do trabalho e de outras formas de atividade. Nele a criança

³⁷ A respeito disso, consultar HUIZINGA, Johann. *Homo Ludens*. Perspectiva: São Paulo, 1999.

vem a criar uma situação imaginária. Nos desenhos das crianças da pesquisa, pude identificar uma série de indícios referentes a brinquedos e brincadeiras, representados como atividade predileta³⁸.

Sobre as preferências de Kauã em seu cotidiano, Doriléia, sua mãe, afirma: [...] *as duas coisas que eu acho que ele mais gosta é de jogar bola e ver televisão*. Sob o olhar da mãe, fica evidenciada a presença por práticas lúdicas de um garoto de sete anos de idade, portador de doença falciforme. Mas o que diria o próprio Kauã acerca desse mesmo assunto? Dentre as cinco crianças participantes da pesquisa, ele foi o mais tímido nesse momento do desenho. O procedimento ocorreu em sua casa, na sala de estar. Kauã falou pouco e praticamente só quando foi perguntado. No entanto, a presença do brincar foi sinalizada. Em resposta a *o que você mais gosta de fazer na sua vida*, ele desenhou a brincadeira *soltar pipa*:

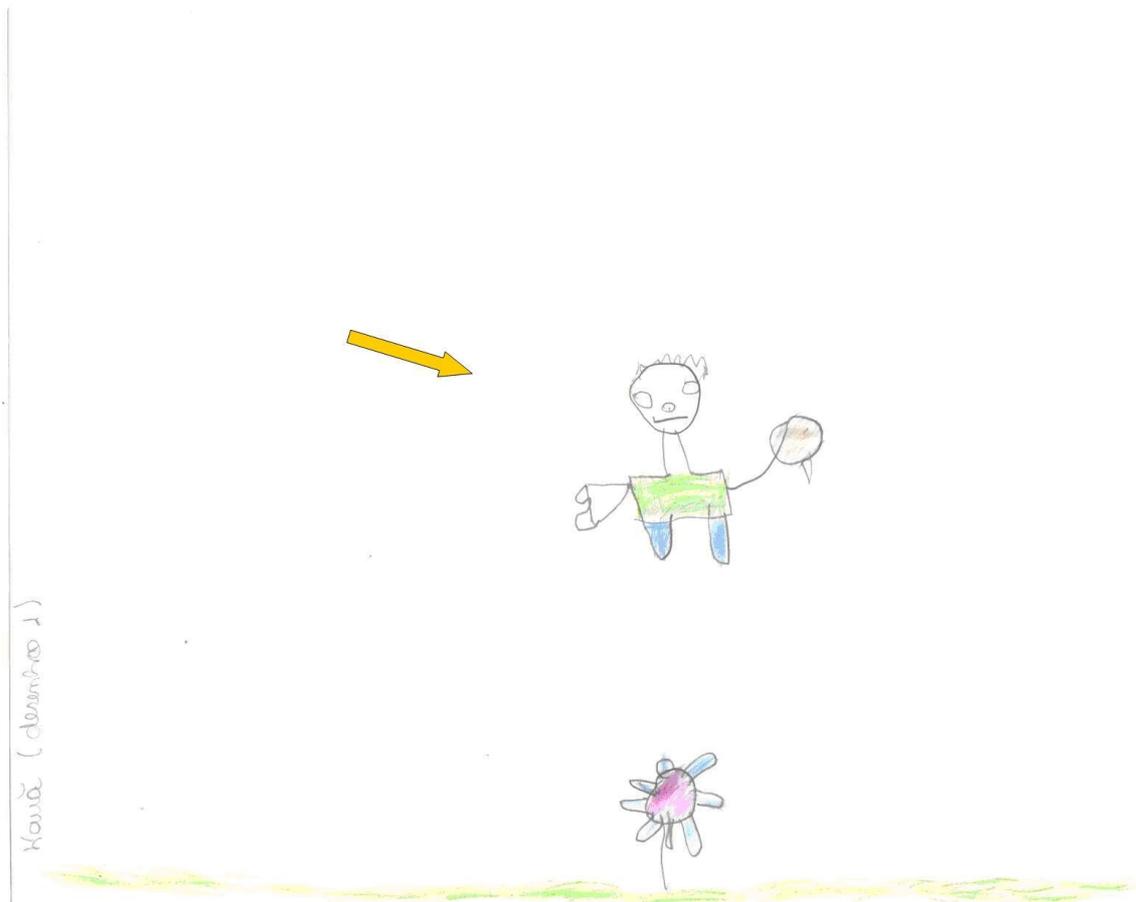


Figura 1 - Desenho 1 de Kauã: *O que você mais gosta de fazer na sua vida?*

Não foram muitas, nem fortes, as cores usadas para a tela. Grama, flor, uma figura humana e o próprio Kauã integram o cenário em que ele registrou o brinquedo pipa e a

³⁸ Foram inseridas nos desenhos setas em amarelo indicando brincar, brincadeira ou brinquedo. Quando foi apresentado algum indício relativo à doença, indicamos com setas em laranja.

própria brincadeira de soltar pipa. Sobre esses elementos do cenário, natureza e humano, Vigotski nos diz que se trata de aspectos inerentes, típicos ao desenho infantil. Já quanto ao foco do desenho, ao me responder o que desenhara, Kauã simplesmente afirmou: *uma pipa e eu*. No segundo desenho, *do que você mais gosta de brincar*, foram retratados outros dois tipos da atividade de brincar:

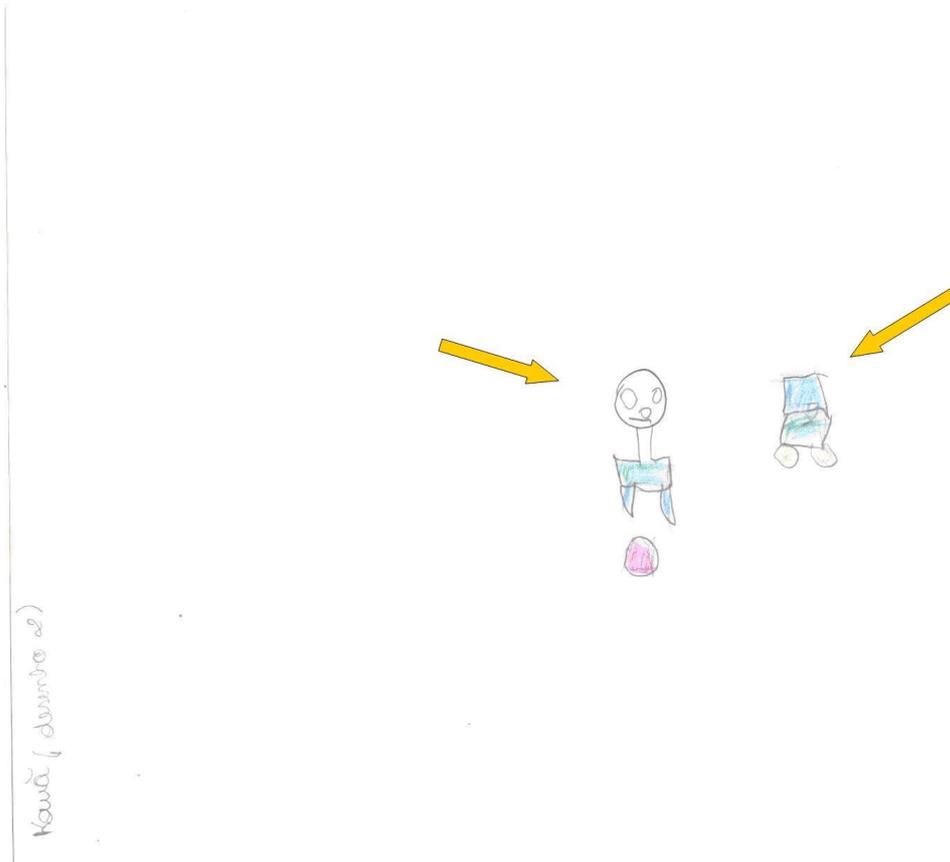


Figura 2 - Desenho 2 de Kauã: *Do que você mais gosta de brincar?*

Kauã desenhou a si mesmo jogando bola e, ao lado, um carrinho. O mais interessante é que ele não desenha os membros superiores, apenas as pernas e próximas à bola. Utiliza poucas cores e ocupa somente a parte mais central da folha. O desenho contempla uma figura humana (ele próprio); brinquedos (bola e carrinho) e uma brincadeira (jogar bola).

Logo que inicia a produção, Kauã cita o *jogar bola*. Após a entrega do desenho, procuro ir conversando com o garoto que afirma: *eu jogo bola só na escola* porque em casa *eu não tenho bola*, apesar de sempre poder brincar. Kauã conta também que no caso da pipa: *eu brinco só sozinho*, e de futebol *precisa de goleiro*. Além do indício de mais uma atividade, o garoto sinaliza a necessária interação com o outro em determinado tipo de brincadeira. Num

último momento Kauã desenha também um carrinho: *eu gosto do carrinho que tá andando. É por isso que eu gosto de brincar com carrinho.*

Não encontramos muitos indícios nas produções de Kauã, no entanto, uma coisa é certa: como a mãe já havia sinalizado, o brincar se faz presente no cotidiano do garoto e de um modo típico a crianças de sua idade. Ele não estabelece qualquer ligação com a doença ao abordar a questão, nem mesmo faz menção a algum tipo de brincadeira que gostaria de vivenciar, mas não pode. Em contrapartida, a mãe havia sinalizado – como exposto no capítulo anterior – um receio quanto à probabilidade de o garoto se machucar ou vir a sentir-se mal em determinadas brincadeiras, especialmente aquelas que envolvem a atividade de correr.

Quanto a João Victor, sua mãe Fátima afirma que *a brincadeira que ele mais gosta é o carrinho* e faz a justificativa: *hoje, porque... ele gosta muito de jogar bola e bicicleta, só que eu travo. Então ele sabe que eu travo e ele já fica já no carrinho dele.* Essa mãe deixa explícita a influência que exerce sobre o brincar do filho, portador de hemofilia, bem como a preferência do garoto quanto ao brincar. Vejamos agora o que ele nos diz.

João Victor foi a segunda criança que passou pelo procedimento dos desenhos, o que ocorreu em sua própria casa. Num primeiro momento centrou-se calado em sua produção, porém em seguida dialogou comigo sobre vivências de brincadeiras que perpassam seu cotidiano. *O que mais gosta de fazer na sua vida* foi respondido no desenho de uma piscina abaixo de sol e nuvens:

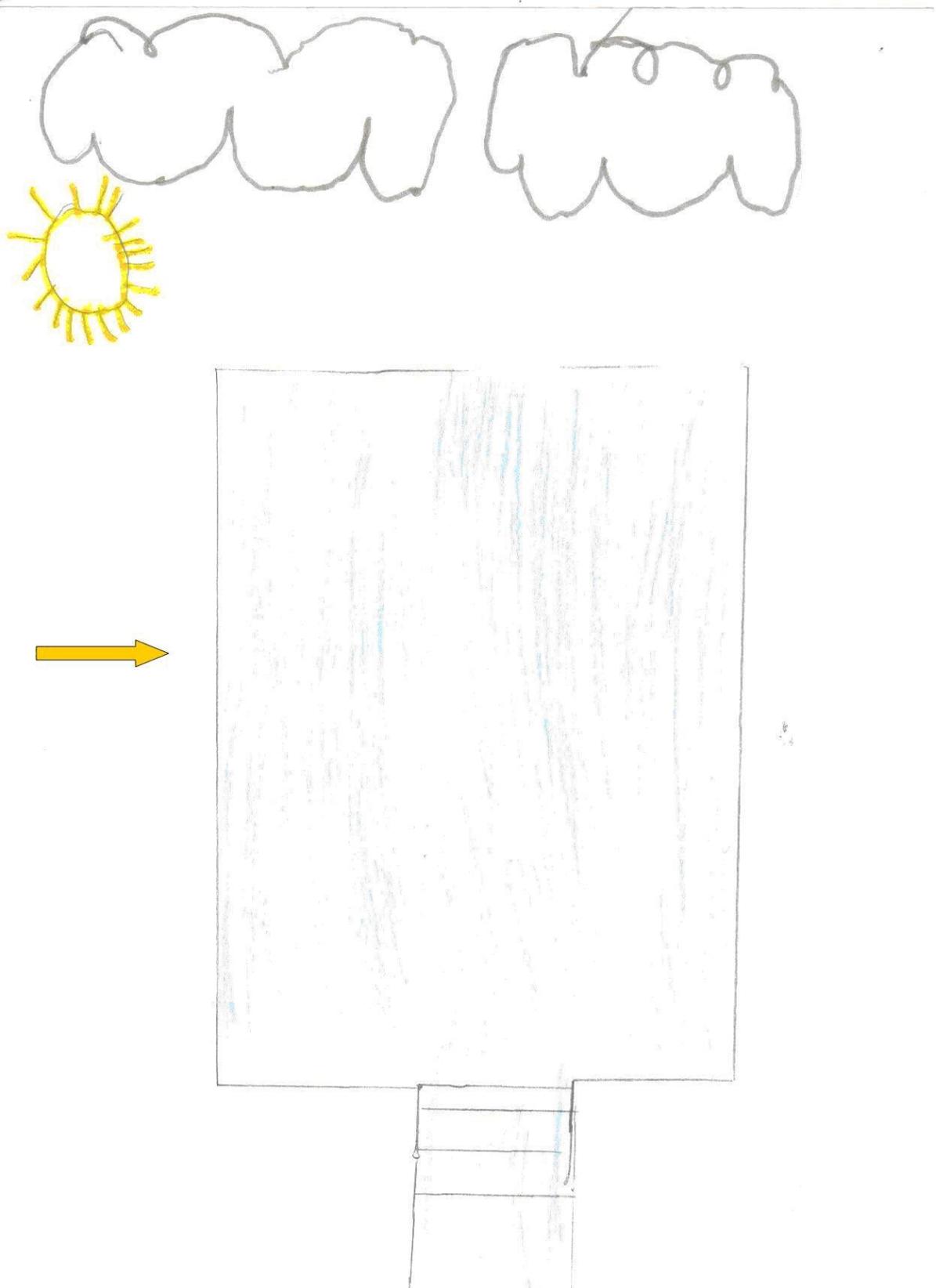


Figura 3 - Desenho 1 de João Victor: *O que você mais gosta de fazer na sua vida?*

Estão presentes nesse desenho elementos da natureza (sol, nuvens e água) e uma piscina com escada. A parte superior da folha abriga duas nuvens brancas contornadas em marrom e um sol contornado em amarelo. A piscina ocupa quase toda a folha. A justificativa dada por João Victor para aquele desenho foi: *porque eu gosto de brincar e de nadar*. É interessante que o garoto relaciona o nadar com a brincadeira e fica evidente a preferência pelo brincar como a atividade que mais gosta de fazer. Ao refletir sobre isso, também lembremo-nos que a natação, por ser uma atividade física de baixo impacto, é altamente recomendada pelos médicos aos portadores de hemofilia. Inclusive, João Victor já teve aulas de natação e a mãe contara que estava construindo uma piscina no quintal de casa. Essas podem ser as justificativas para tal menção.

Na narrativa, contudo, são apontados outros elementos: *E antes da piscina eu gosto de brincar de bola e de bicicleta [...] porque é divertido*. Quando pergunto se brinca todo dia, João Victor afirma que *tem dia que ele [o irmão Luis Guilherme] não quer brincar não, mas desde anteontem, a gente tá começando a brincar*. Como se trata de brincadeiras que Fátima havia mencionado, pergunto se a mãe deixa que ele brinque de bola e de bicicleta sempre, ao que ele responde: *a minha mãe não vê*.

Aqui ficam evidenciados sinais quanto à frequência do brincar, a presença de outros tipos de brincadeira, além da natação, a interação com o irmão nas situações de brincadeira, bem como a não ciência da mãe quanto ao brincar sobre o qual ela havia afirmado ter controle. Em momento algum a hemofilia é posta como obstáculo. Em seguida, ao iniciar o segundo desenho, *do que você mais gosta de brincar*, João Victor anuncia: *eu vou fazer minha bicicleta toda de verde*:

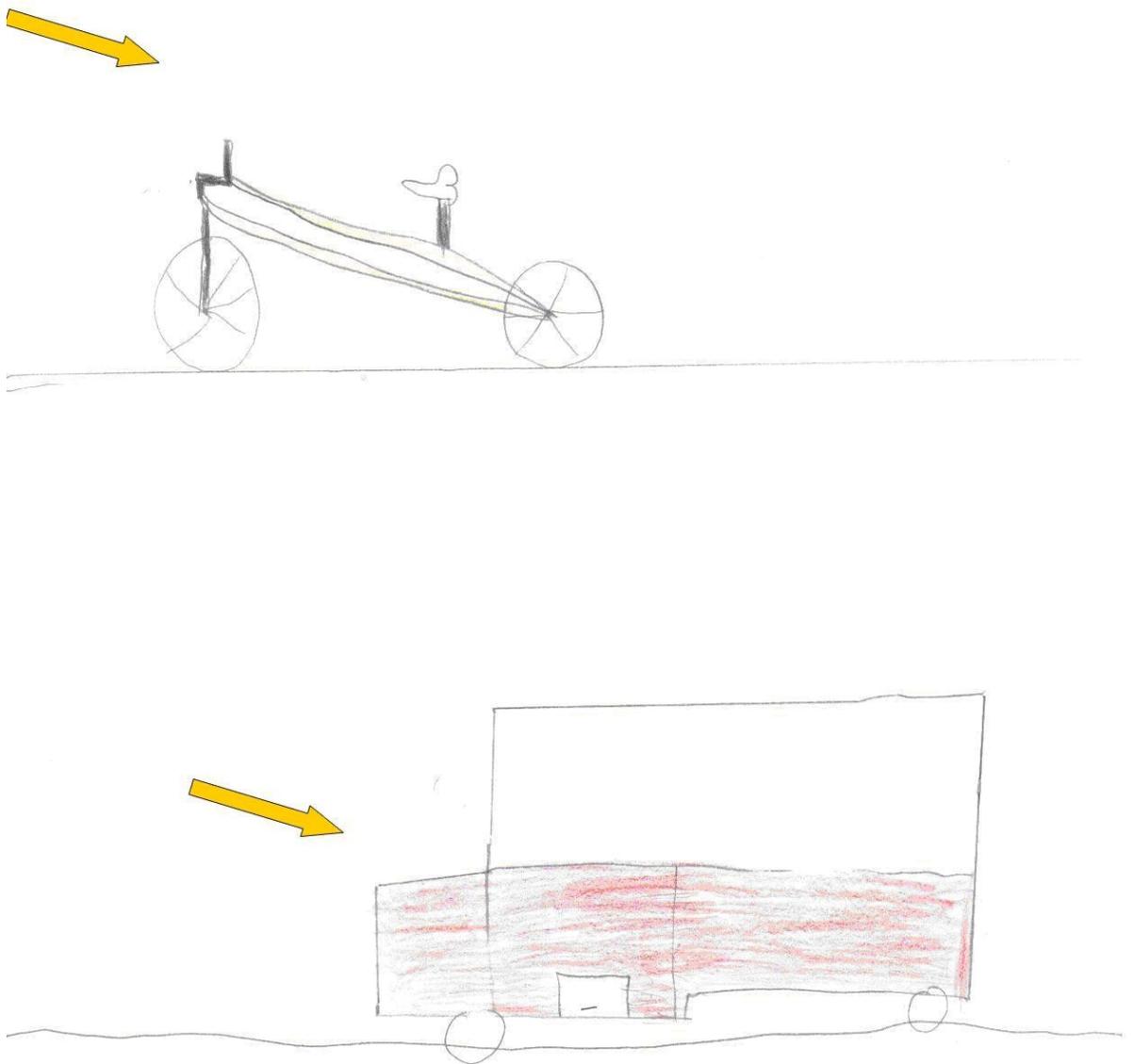


Figura 4 - Desenho 2 de João Victor: *Do que você mais gosta de brincar?*

Ao longo desse segundo desenho, João Victor começa a interagir mais comigo contando sobre seu cotidiano: *quando meu irmão não tá em casa eu fico entediado, quando ele tá a gente brinca de um monte de coisa [...] de bola, carrinho... quando não tem nada pra fazer, a gente brinca com o Duque [cachorro] [...]*. Mais uma vez fica indiciada a importância da interação com o outro nas brincadeiras para o garoto, além da presença do brincar.

Em outro momento começam a aparecer indícios relacionados ao contexto de vida de uma criança portadora de hemofilia. Quando pergunto a João Victor se ele brinca de tudo o que quer ou se gostaria de brincar de algo, mas não brinca, ele responde: *eu queria brincar de bicicleta*. Fico surpresa com a resposta pelo fato de ele não apenas a ter mencionado e por estar desenhando-a justamente naquele momento. Quando comento isso com ele, ele afirma: *não, desde dezembro nunca*. Estávamos ao final do mês de janeiro. Aqui fica evidente que o tempo da criança é diferente do tempo do adulto, o *nunca*, na verdade se referia há cerca de um mês. Na entrevista de Fátima, mãe de João Victor ela havia dito que *deixa*, mas *trava e regula* o tempo em que ele anda de bicicleta. Como a criança possui uma noção de tempo diferenciada daquela do adulto, é natural que seu tempo *Aión* se sobreponha ao *chrónos*. O garoto gostaria que essa brincadeira pudesse ser frequente em seu cotidiano.

Por conseguinte, pergunto se há algo mais que gostaria de brincar e João Victor diz que *só de bicicleta mesmo e subir na árvore [...] porque é divertido*. Indago então, se ele nunca sobe e mais uma vez, ele é categórico: *minha mãe não deixa*, resposta seguida da justificativa: *eu sei, é por causa do perigo de cair. Eu vi um menino que subiu na árvore, caiu, aí quebrou o braço*. Cair para o portador de hemofilia não é algo banal, pode ocasionar desde uma hemorragia mais simples a uma mais grave. A despeito de não falar diretamente sobre sua doença, João Victor, ao que parece, sabe de alguns perigos que podem acometê-lo.

O garoto informa a seguir: *eu vou desenhar um caminhão, tá? Ou um ônibus [...] porque a gente tem um ônibus aqui em casa e eu gosto de brincar de ônibus. [...] é divertido também brincar*. Assim, João Victor começa a desenhar um segundo brinquedo, também projeção de um meio de transporte. Ele se decide pelo ônibus. Ao final dos procedimentos daquele dia, a entrevista de Fátima e os desenhos de João Victor, a mãe do garoto me conta que o pai não estava ali presente porque estava trabalhando. Ele é motorista de ônibus numa das companhias de transporte público que servem ao município de Juiz de Fora. Compreendo que houve no desenho a representação de uma referência do pai. Os brinquedos são tidos como cópias das ferramentas de trabalho dos adultos, apesar de mais tarde surgirem outros modos de brincar. Além disso, é o adulto quem apresenta e introduz o objeto à criança, o que

faz do objeto, da ação e da mediação componentes imprescindíveis ao brincar. Na minha concepção, entretanto, a ausência do objeto não impede o brincar, mas se constitui apenas em uma das muitas possibilidades de brincadeira.

O brincar foi evidenciado em ambos os desenhos de João Victor como uma atividade predileta e rotineira. Diferentemente de Kauã, ele sinaliza, apesar de não mencionar claramente, uma interferência da doença. Mas ainda outra constatação da presença desse brincar frequente foi visualizada na ocasião da observação na escola. Os períodos de recreio e de educação física são explorados por João Victor e os colegas em brincadeiras de pique, de *ping pong*, de futebol e de corridas. Em momento algum esse brincar aparenta ser limitado ou mesmo refletido em função da doença. Vale destacar um episódio peculiar observado em sala de aula:

[...] João Vítor se desliga da sala de aula e cria um ambiente paralelo: pega sua moto e brinca na carteira, no chão, depois na carteira e depois no chão outra vez, sem se importar com nada nem ninguém à sua volta. Esse momento dura cerca de cinco minutos. A professora nada vê acerca disso. Quase ao final da aula, ela chega à carteira dele propondo que faça a atividade, até então, nem iniciada. Não demora muito para tocar o sinal do horário de saída (Nota de campo nº27 – 18 de março de 2010).

Nessa vivência João Victor se utiliza do brincar para se adaptar àquele ambiente e, ao mesmo tempo, também, satisfazer a uma necessidade sua de rompimento com o contexto que parecia não lhe causar interesse. Como vimos, Vigotski (2004) teceu considerações sobre essa questão dos conflitos entre o sujeito e meio e as formas como cada um busca afirmar-se sobre o outro. No brinquedo a criança vem a criar uma situação imaginária, uma nova realidade que pode acordar com os anseios infantis e satisfazê-los de modo imediato. A imaginação ou traz o sujeito à realidade ou o faz distanciar-se dela. João Victor ficou com essa segunda opção. Sendo o brinquedo a realização dos desejos que não podem ser de fato imediatamente satisfeitos, os integrantes das situações imaginárias constituirão parte da atmosfera emocional do brinquedo.

O simbolismo no brincar, para Vigotski, pode ser compreendido a partir da relação entre ação e significado. Inicialmente a criança não simboliza, ela apenas explicita o significado do objeto em seu brincar e justamente aí os objetos passam a uma posição de subordinados. Quando brinca, a criança imagina algo e dá maior importância ao que a ação significa, não à ação em si.

Na verdade, o brinquedo se atrela mais a uma lembrança do real do que à imaginação. “É mais a memória em ação do que uma situação imaginária nova” (VIGOTSKI, 1994, p.

135). Nesse sentido a brincadeira não é mera recordação de uma vivência, mas “uma reelaboração criativa de impressões vivenciadas”. Aqui é construída uma nova realidade que acorda com os anseios infantis. “Assim como na brincadeira, o ímpeto da criança para criar é a imaginação em atividade” (VIGOTSKI, 2009b, p.17).

Vigotski acredita que “a função da imaginação é organizar formas de comportamento jamais encontradas na experiência do homem” (2004, p.203). A partir da imaginação pode-se descobrir um comportamento que vá ao encontro das novas condições do meio. Ela se manifesta precocemente e é refletida de modo claro no brincar, surgindo a partir da ação da criança sobre elementos do real num processo permeado por combinações e reelaborações. A combinação de algo criado novamente e imaginativamente para uma realidade diferente constituem o impulso criativo. Realidade e imaginação se relacionam para formar a ação criadora da criança (VIGOTSKI, 1994). E a criação de uma situação imaginária corresponde ao início da emancipação da criança sobre as restrições situacionais.

A fantasia da criança não possui autocontrole e busca realizar todas as suas vontades. A brincadeira é o lugar seguro onde a fantasia se revela plenamente em seus próprios limites. Afirmo Vigotski que o mecanismo psicológico da brincadeira consiste no trabalho da imaginação, podendo, brincadeira e imaginação, serem sinalizadas como igualdade. “Brincadeira não é outra coisa senão a fantasia em ação, a fantasia não é outra coisa senão uma brincadeira inibida, reprimida e não descoberta” (2004, p.207). Nesse sentido, um brinquedo que exige passividade da criança não é um bom material para estimular e desenvolver a fantasia.

Outros indícios remetentes a uma situação imaginativa foram retratados por Lavínia. Claudete, a mãe, aponta que o que Lavínia e a irmã, Ana Carolina, mais gostam de fazer é [brincar] *de boneca, de correr...* [de manhã] *elas ficam brincando...* As duas passaram pelo procedimento do desenho também em casa, e se utilizaram tanto dos traços, como das narrativas orais de uma forma abundante ao longo de todo o processo. Vejamos a resposta de Lavínia em relação ao *o que você mais gosta de fazer na sua vida*, seu primeiro desenho:



Figura 5 - Desenho 1 de Lavínia: *O que você mais gosta de fazer na sua vida?* (frente e verso)

Nesse primeiro desenho, Lavínia contempla elementos da natureza (sol, nuvens, chuva, arco-íris, borboletas, flor, árvore com frutos, mamão); figuras humanas (cinco pessoas: pai, mãe, irmã, irmão e ela de mãos dadas, além de ela e a irmã brincando na areia); um meio de transporte (carro); um artefato (escada rolante); assim como uma brincadeira (na areia); um brinquedo (*laptop*) e elementos imaginários (monstros).

Quando recebe a questão de partida, Lavínia, imediatamente e entusiasmada, responde: *eu vou fazer uma borboleta!* E ela se justifica quando questiono: *porque eu gosto de borboleta.* Aos poucos o desenho ganha uma série de elementos da natureza relacionados ao clima, frutos e animais, no caso, borboletas, além da família. Por um momento, ao parar e ficar me olhando, pergunto à Lavínia se já terminou e ela me devolve um *humhum*, mas continua desenhando. E é justamente nesse momento em que surgem três menções referentes ao brincar: o *laptop*, o *dirigir o carro* e o *brincar na areia*. Aqui temos um brinquedo e duas formas da atividade de brincar. Mas, além disso, a menina expressa indícios ligados à questão da doença. Lavínia começa a desenhar e a narrar um episódio bastante peculiar:

LAVÍNIA: Ih eu também gosto muito de, de, de... escada rolante.

O moço tava subindo na escada rolante, ele tava tão vermelho, tão vermelho que ele não aguentou de raiva.

LUCIANA: por quê?

LAVÍNIA: porque ele não queria subir na escada. Porque ele falou que cheiro ruim é esse? Aí ele começou a passar mal. Porque ele tava começando, tava com um febrão! [risos].

Ele viu uma coisa tão grandona...

Agora que ele foi ver era uma cabeça grandona!

LUCIANA: de quê?

LAVÍNIA: de um monstro!

Ele até passou mal...

Passou na cabeça...

Aí ele caiu!

Aí tinha uma linha grandona, ele já ia cair... aí quando foi ver... ele caiu aqui. Ele caiu aqui...

mesmo assim ele continuou vermelho. Ele ficou muito vermelho... e ele ficou cheio de pintinha preta.

Ele ficou cheio de pintinha... aí a boneca foi passar a mão nele, aí ficou cheia de pintinha também.

[...] aí tava cheio de pintinha. Foi beijar ele de novo e ficou mais com pintinha...

Depois, ela foi beijar ele de novo, aí ficou toda vermelha... ficou cheia de pintinha olha. Ficou vermelhona! A cara dela ficou assim oh [me mostrando].

Ela ficou vermelhona! A boneca!

A boneca foi beijar ele e ficou mais preta, mais cheia de marca! Foi beijar ele de novo e ficou assim oh: vermelha! (Transcrição da narrativa do desenho realizado em 05 de maio de 2010).

Lavínia começa a contar o episódio imaginário no qual alguém começa *a passar mal*. Pelo desenho e pela narrativa acompanhamos a expressão tanto de sintomas orgânicos – *passar mal, febre* – como de sentimentos – *raiva*. Haveria alguma relação com algum

episódio real, até mesmo vivenciado pela própria Lavínia? No caso dos sintomas orgânicos, a possibilidade é perfeitamente possível. O *passar mal* se refere a uma série de diferentes possibilidades, dentre as quais, uma crise falciforme. O mesmo ocorre com a *febre*, que pode estar relacionada a uma infecção no organismo. Claudete, a mãe, menciona em sua entrevista: *antes [dos dois anos] a Lavínia dava muita infecção de ouvido, garganta, toda doença... pneumonia...* Portanto, infecções que, dentre outros sintomas, desencadeiam febre. Já quanto ao sentimento de raiva é muito subjetivo e não cabe em nesta explanação no presente, mas não deixa de ser também uma possibilidade de relação com uma vivência da própria Lavínia quanto à doença.

Seguindo a narrativa, Lavínia aponta mais uns elementos: *cabeça grandona, caiu, ficou vermelho, pintinha preta*³⁹. Essas duas últimas ainda possibilitavam contágio. Aqui temos, portanto, elementos que não se relacionam diretamente à doença falciforme, porém não deixam de se relacionar a outros tipos de doença, inclusive que oferecem risco de contágio. Pensando no contexto da internação, por exemplo, há a possibilidade de contato e de interação com sujeitos portadores de diferentes tipos de patologia. O conhecimento de um dado contexto leva à apreensão dos elementos que o compõem pela experiência cultural.

Esse primeiro desenho, além de apontar que o brincar é uma das atividades prediletas de Lavínia, sinaliza uma vivência que tem por contexto a doença, apesar de Lavínia não estabelecer qualquer ligação entre eles. De todo modo, fica evidenciada a mudança gerada à dada situação pelo episódio do adoecer. No segundo desenho, quanto ao *que mais gosta de brincar*, Lavínia, mais uma vez, remete-se à figura de *monstros*, porém de um modo mais sutil:

³⁹ Ao tratar do desenho, Vigotski percebe que a “desgraça e o luto de uma pessoa são marcados com a cor preta; a alegria, com a cor branca; a tranquilidade, com o azul; a rebelião, com o vermelho” (2009b, p.26). Os meninos de nossa pesquisa utilizaram quase somente de cores mais suaves, com exceção de Oruam que faz algumas marcações mais fortes em preto. Preferiram os lápis de cor às canetinhas hidrocor. Quanto às meninas, a variedade de cores utilizadas é maior e os tons utilizados são mais quentes. No caso de Lavínia, especificamente, ao abordar esse episódio do moço que passou mal, ela faz uso do preto e do vermelho em abundância.

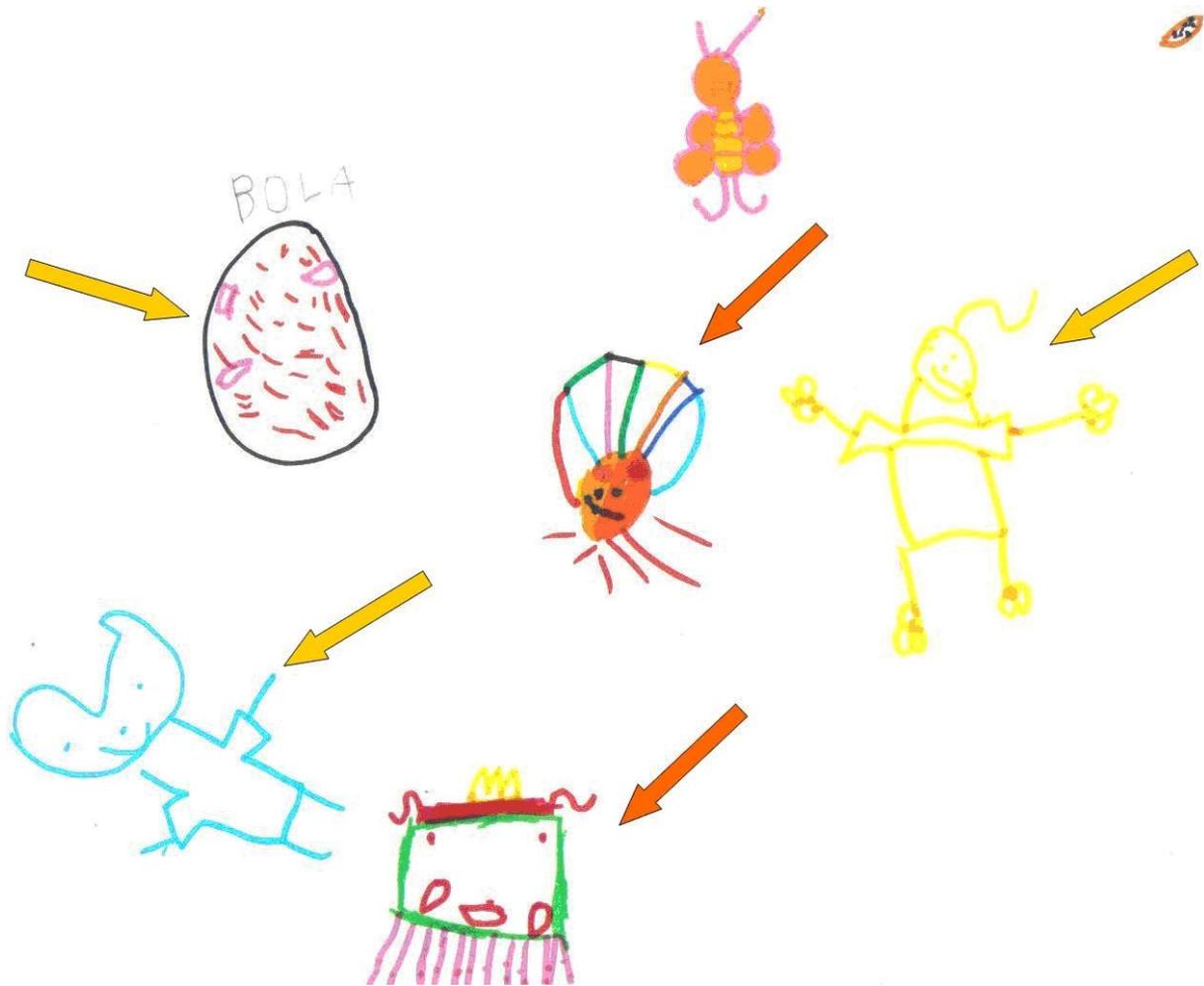


Figura 6 - Desenho 2 de Lavínia: *Do que você mais gosta de brincar?*

Agora Lavínia desenha brinquedos (bola preenchida com traços, duas bonecas); um elemento da natureza (borboleta); um alimento (mamão) e elementos imaginários (dois monstros, um com o cabelo bem colorido e outro numa forma quadrada). Mais uma vez se utiliza de cores fortes, marcantes.

Acompanhando o desenho em paralelo à narrativa, Lavínia retrata uma série de elementos que vão ganhando diferentes nomenclaturas ao longo do processo. Mais uma vez ela retrata uma situação de conflito, pois afirma que *a bola quadrada [...] tá chorando [...] porque o menino bateu nela*. E quanto a esse menino, *todo mundo acha o cabelo dele feio. [...] Ela chamou o cabelo dele de feio aí ele bateu nela*. Aqui o contexto, apesar de conflituoso, não sinaliza menção à doença.

Continuando a narrar e a desenhar, Lavínia desenha mais uma vez uma borboleta, mas apresenta outros sentidos ao que retrata: *tantanran... o monstro vai te pegar!* E após alguns instantes: *esse aqui é um boneco que tá infartando ela... é uma boneca*. Aqui sim, aparece um

indício relacionado à doença, ainda que não a falciforme. O enfarte pode ter sido assimilado pela garota em algum momento pelo qual tenha passado, como, por exemplo, no ambiente do hospital.

Eu pergunto se tudo aquilo é o que mais gosta de brincar e Lavínia responde: *bola, boneca disfarçada, a bola quadrada e o menininho. Ele bate em todo mundo*. Concluo que é criado um mundo imaginário com elementos da realidade em que os brinquedos dão sustentação à vivência de uma doença e algumas de suas implicações. De todo modo, o brincar está presente e mesmo com a menção à doença, não identifiquei relação direta com ele.

Quanto à imaginação, há aquela reprodutiva na qual as reações reproduzem o que ocorre de fato com o organismo e aquela construtiva que reproduz uma experiência não vivenciada em realidade. A espontaneidade e ausência de causalidade na imaginação são ilusórias, porém a emoção é sempre real.

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

a construção da fantasia pode ser algo completamente novo, que nunca aconteceu na experiência de uma pessoa e sem nenhuma correspondência com algum objeto de fato existente; no entanto, ao ser externamente encarnada, ao adquirir uma concretude material, essa imaginação “cristalizada”, que se fez objeto, começa a existir realmente no mundo e a influir sobre outras coisas (VIGOTSKI, 2009b, p.29).

A riqueza da imaginação depende da idade e do desenvolvimento da criança, além da riqueza da realidade sociocultural e da riqueza de experiências próprias e alheias. Tais experiências, portanto, influenciam a qualidade e quantidade da imaginação e, inclusive, podem definir o brincar. De acordo com as vivências e experiências, a imaginação se torna mais ou menos produtiva.

Concomitante ao desenvolvimento da criança, a imaginação vai se desenvolvendo, mas atinge sua maturidade somente quando o sujeito chega à idade adulta. No entanto, a criança confia mais e controla menos os produtos de sua imaginação do que o adulto. Ocorre que a imaginação vai se adaptando à razão e se configura não mais de uma forma pura, mas

sim mista. Da condição de subjetiva, ela passa a ser objetiva. Gradualmente desaparece a paixão pelo desenho, pelas brincadeiras ingênuas, pelos contos de fadas (VIGOTSKI, 2009b).

No brinquedo a criança possui uma liberdade ilusória para operar devido à alteração que sofre do predomínio de situações imaginárias para a predominância de regras. Apesar de se remeter ao imaginário, o brinquedo é uma atividade que possui regras, não admite qualquer comportamento. E são essas regras que levarão a criança a se portar de modo mais avançado do que aquele próprio à sua idade, ou seja, levará à construção de zonas de desenvolvimento proximal. Tal subordinação às regras é praticamente impossível, mas torna-se possível no brinquedo. Ele exige que a criança aja contra o impulso imediato, isto é, exige um autocontrole que, curiosamente, leva ao alcance do prazer extremo.

A situação imaginária possui regras de comportamento e o jogo com regras possui uma situação imaginária. Na verdade não há brinquedos sem regras, pois ainda a situação imaginária possui regras, ainda que implícitas. Elas oportunizarão tensão ao brincar para o alcance de seu propósito. Além disso, as regras se originam da própria situação imaginária. “O que restaria se o brinquedo fosse estruturado de tal maneira que não houvesse situações imaginárias? Restariam as regras” (VIGOTSKI, 1994, p.125). Quem for incapaz de compreendê-las, é incapaz de jogar. “Portanto, a noção de que uma criança pode se comportar em uma situação imaginária sem regras é simplesmente incorreta” (*ibid*).

O tipo de brincadeira adotado corresponde à idade e aos interesses da criança que brinca, além de conduzir à elaboração de habilidades e hábitos que lhes são necessários. Primeiramente, a criança brinca com certos objetos como chocalhos, na fase a seguir, ela busca se deslocar e se orientar no meio em brincadeiras de esconder, fugir, etc. Mais tarde surgem os jogos de regras. No início do brinquedo, ocorre um processo em que a memória está mais voltada à ação do que à criação de uma situação imaginária propriamente dita. Ao longo do processo, busca-se a realização consciente de um dado propósito para o brinquedo. Ao final, surgem as regras que quanto mais rígidas exigirão maior atenção por parte da criança, maior regulação da atividade, tornando-se o brinquedo mais tenso e agudo. Kauã e João Victor, apesar de não terem focado, sinalizaram o gosto por um típico jogo de regras: o *jogar* bola ou futebol. Oruam vai mencionar outros jogos similares, típicos à idade dos sujeitos pesquisados – entre seis e nove anos de idade.

Ao falar do cotidiano de Oruam, Penha, sua mãe, faz menção ao conservatório, à natação e às frequentes consultas médicas pelas quais o garoto necessita passar. No entanto, reconhece: *quando não tem compromisso, 6 horas da manhã ele tá de pé pra ver televisão, entendeu? [...] ah o que ele mais gosta de fazer... ver televisão, computador...* Para essa mãe,

não apenas as vivências lúdicas se encontram dentre as preferências rotineiras do filho, como ele se esforça, levantando-se mais cedo, para vivê-las. Esse esforço, segundo Penha, não é mesmo para outras atividades, como o próprio alimentar-se: *o almoço dele tem que ser 11h30min pra até 12h30min ele ter terminado de almoçar*, ela conta.

E essa centralidade do brincar seria sinalizada também por Oruam? A resposta é sim. Ele foi a primeira criança que passou pelo procedimento dos desenhos. A pedido de Penha, o feito foi realizado na sede da APAFT-JF. Ao chegarem, cumprimentamo-nos e ela comentou que o filho, tendo sido questionado pelo motorista do ônibus no qual vieram se iria ao médico, dissera que *vinha fazer desenho pra uma moça lá*. Apesar de um tanto tímido no começo, gradualmente Oruam foi se desinibindo e dialogando ao longo do processo. A primeira proposta foi a de um desenho sobre *o que você mais gosta de fazer na sua vida*. A resposta veio em traços e também oralmente: *jogar videogame*.

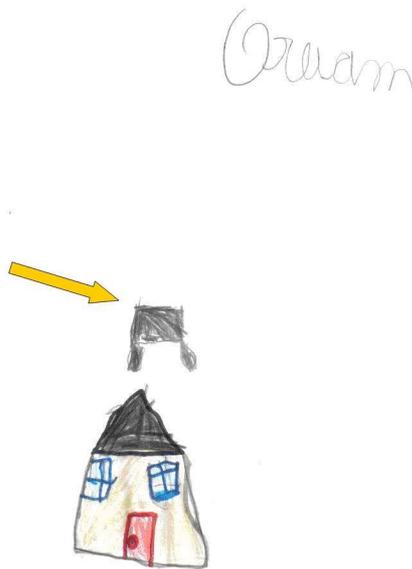


Figura 7 - Desenho 1 de Oruam: *O que você mais gosta de fazer na sua vida?*

O desenho traz uma casa com duas janelas, uma porta com maçaneta e telhado. Acima da casa foi situado um videogame com duas manetes e mais perto do limite superior da folha, o nome em letras cursivas, talvez com o objetivo de marcar sua identificação. Foram utilizadas poucas cores. Quando pergunto se tem videogame, o garoto afirma que está no conserto. Quando o questiono sobre outra alternativa de brincadeira, ele apresenta o computador como opção. Segundo ele, *quase todo dia* utiliza tal atividade de entretenimento.

Ao longo da produção do desenho, com questionamentos meus, Oruam foi falando sobre sua preferência quanto ao *joguinho de luta*. Sinaliza, ainda, que, mesmo no hospital, passando pela experiência da internação, o brincar se faz presente em sua rotina. Ele cita tanto a proposta do hospital: *lá eu tinha brincadeira de manhã e de tarde*, quanto sua própria proposta quando queria brincar sozinho: *era só ir lá na salinha, minha mãe ligava pro meu pai... meu pai vinha e trazia brinquedo meu na hora da visita pra eu poder brincar*⁴⁰. Conforme Vigotski (1994), brincando com o que se tem à mão e na cabeça.

Quando se referiu aos brinquedos que o pai levava para o hospital, Oruam demonstra ainda que gosta de brincar com *bonequinho*, mas em comparação com o vídeo-game, diz que prefere os dois. Perguntado sobre algo que gostaria de fazer, mas não pode, Oruam afirma: *queria que meu pai levasse o meu videogame pra consertar pra mim jogar, mas até hoje ele não levou*. Insisto perguntando se ele pode fazer tudo o que quer e ele responde: *ir na casa dos meus colegas que quando eles estiverem em casa, eu vou só se minha mãe deixar*. Em momento algum, mesmo sendo questionado, Oruam se refere à doença. Quando pergunto se há algo de que não pode brincar, o garoto responde e justifica: *menos queimada que queimada não tem quase ninguém pra mim brincar*. Mais uma vez a doença não é vista como empecilho, mas sim a falta de pares no jogo. A interação com o outro ocorre: *quando meu pai tá de férias, quando ele fica pra brincar comigo e quando meus colegas tá lá*.

Quanto a casa, percebo que se trata do ambiente no qual Oruam brinca de videogame, de computador, de queimada, vê televisão. É onde ele pode brincar, já que nem sempre tem permissão para ir à casa dos colegas. Ao longo do segundo desenho, Oruam conta que *o que mais gosta de brincar é jogar queimada*, assim como o videogame, um típico jogo de regras:

⁴⁰ A menos de dois meses da realização do desenho, Oruam havia passado, mais uma vez, pelo processo de hospitalização em função de crise falciforme. Como o havia visitado nesse momento, aproveito para perguntar sobre essa situação.

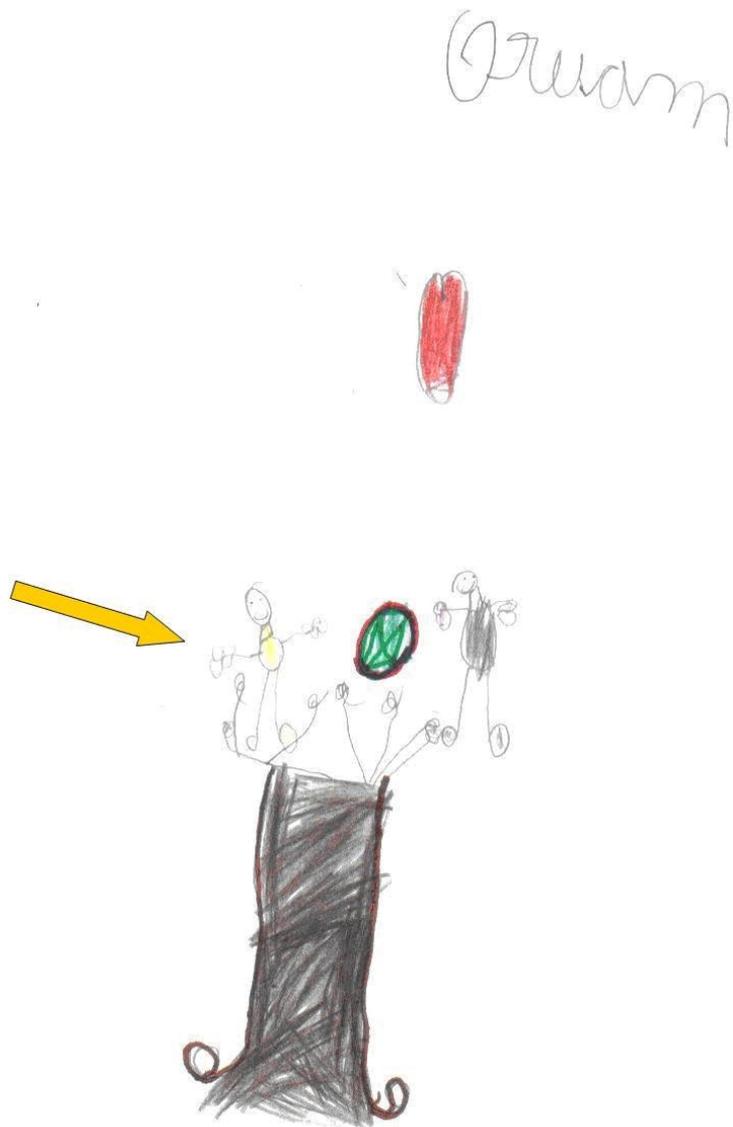


Figura 8 - Desenho 2 de Oruam: *Do que você mais gosta de brincar?*

Nesse segundo desenho, Oruam retrata duas pessoas, uma bola e uma árvore. Mais uma vez escreve o nome na parte superior da folha e ao final decide fazer um coração, porém não explica o porquê. Novamente ele se refere à queimada, pergunto-lhe se frequentemente ele pratica essa brincadeira. O garoto afirma: *quando meus colegas vai lá em casa, a gente brinca no computador...[...] a gente brinca no computador e joga queimada*. Mais uma vez é reafirmado o papel da casa como ambiente de brincadeira, bem como o uso do computador como um instrumento para o brincar, apesar de este não ter sido retratado no desenho.

Enquanto ia terminando, Oruam conta que já teve videogame *Super Nintendo* e que gosta dos jogos do *Ben 10*, *Escalada rápida*, *Escadas perigosas*, de *carros* e de *míssil* que segundo ele, *meu pai [...] pediu um moço pra guardar uns joguinhos lá pra mim*. Aqui temos elementos contemporâneos da cultura voltados para as crianças. De um modo ou outro foram assimilados pelo garoto, integrando sua experiência social.

No videogame com suas duas manetes, e no jogo de queimada, retratado com duas pessoas, temos um indício da preferência por jogos entre pares, que promovam a interação, e também por jogos de regras. Isso já fora constatado no período de observação na escola, quando o garoto demonstrava que gostava de *jogar futebol*:

Hora da merenda e logo é hora da aula de educação física. [...] as opções são basquete, futebol, bambolê e corda. Mais uma vez os meninos e algumas poucas meninas adotam o futebol. Tudo isso após os exercícios de alongamento. [...] o time de Oruam vence por 2 x 0. A expressão do garoto é de extrema satisfação e felicidade, o que o faz correr ainda mais pelo pátio (Nota de campo nº 13 – 26 de fevereiro de 2010).

Seja nos desenhos e narrativas, seja nos fatos captados na observação, o brincar e a doença não foram, em momento algum, relacionados. Outro dado interessante no desenho é que Oruam, em momento algum, faz menção ao conservatório ou à natação. Tais atividades, apesar de rotineiras, parecem não estar dentre as suas favoritas, o que já fora sinalizado anteriormente pela mãe. Videogame, computador e queimada são suas atividades prediletas, ou seja, brincadeiras.

Considerando essa questão do jogo de regras, Vigotski (1994) afirma que é errôneo definir o brinquedo simplesmente como uma atividade que proporciona prazer à criança. Segundo ele, existem experiências de prazer mais intensas que o brinquedo e ainda há jogos em que a atividade não se caracteriza como algo agradável. Em contrapartida, reconhece que o brinquedo tanto preenche como satisfaz às necessidades da criança e que as teorias que ignoram esse fato estão incorretas. Deixando as necessidades da criança à deriva, jamais

poderemos compreender seu desenvolvimento, pois o brinquedo o influencia consideravelmente.

É certo que a criança pequena vem satisfazer suas necessidades no brinquedo, pois ele “cria na criança uma nova forma de desejos. Ensina-a a desejar, relacionando seus desejos a um “eu” fictício, ao seu papel no jogo e suas regras” (VIGOTSKI, 1994, p.122). Assim a criança tende a satisfazer seus desejos de modo imediato. Para Vigotski⁴¹, se isso não acontecesse, não haveria brinquedos.

A brincadeira é um dos melhores instrumentos de educação do instinto. É um sistema racional de comportamento e dispêndio de energia com um fim socialmente coordenado e subordinado a regras. É um trabalho típico da criança e de uma preparação para a vida futura. Ali as crianças se sentem ligadas por uma rede de regras complexas e aprendem tanto a se subordinar a essas regras, como a subordinar a elas mesmas o comportamento do outro e atuar sobre os limites rigorosos estipulados pela brincadeira. Primeiro nos subordinamos a determinadas regras para subordinar a nós mesmos algo diferente. “Dessa maneira, as maiores aquisições de uma criança são conseguidas no brinquedo, aquisições que no futuro tornar-se-ão seu nível básico de ação real e moralidade” (VIGOTSKI, 1994, p. 131).

Se a criança se encontrasse perfeitamente adaptada à realidade, não haveria desejo. Para existir imaginação, deve existir frustração. O essencial do brinquedo é o fato de a regra tornar-se um desejo e a satisfação das regras proporcionarem prazer. Vigotski (*ibid*, p.131) afirma que:

(...) o brinquedo cria na criança uma nova forma de desejos. Ensina-a desejar, relacionando seus desejos a um “eu” fictício, ao seu papel no jogo e suas regras. Dessa maneira, as maiores aquisições de uma criança são conseguidas no brinquedo, aquisições que no futuro tornar-se-ão seu nível básico de ação real e moralidade.

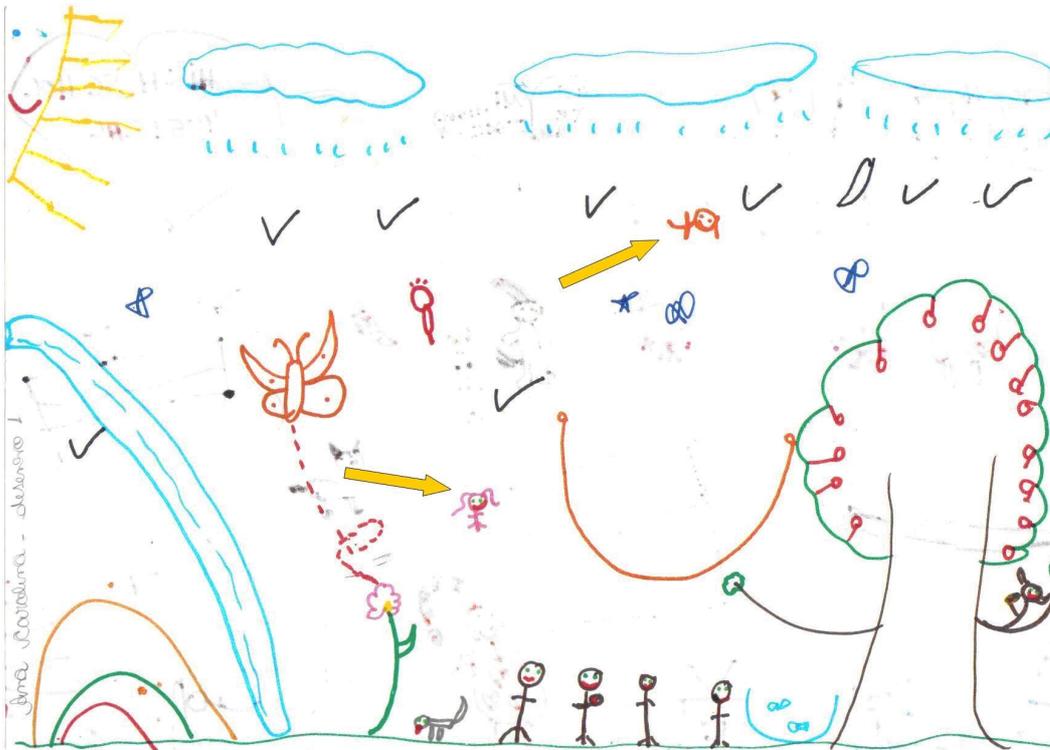
Separando ação e objeto e se reportando a ações sem objetos reais no brincar, a criança aprende a substituir. Portanto, a criança vive inicialmente um brincar com uma imaginação detectável com regras implícitas para, posteriormente, brincar numa situação em que as regras estarão explícitas e a imaginação encoberta.

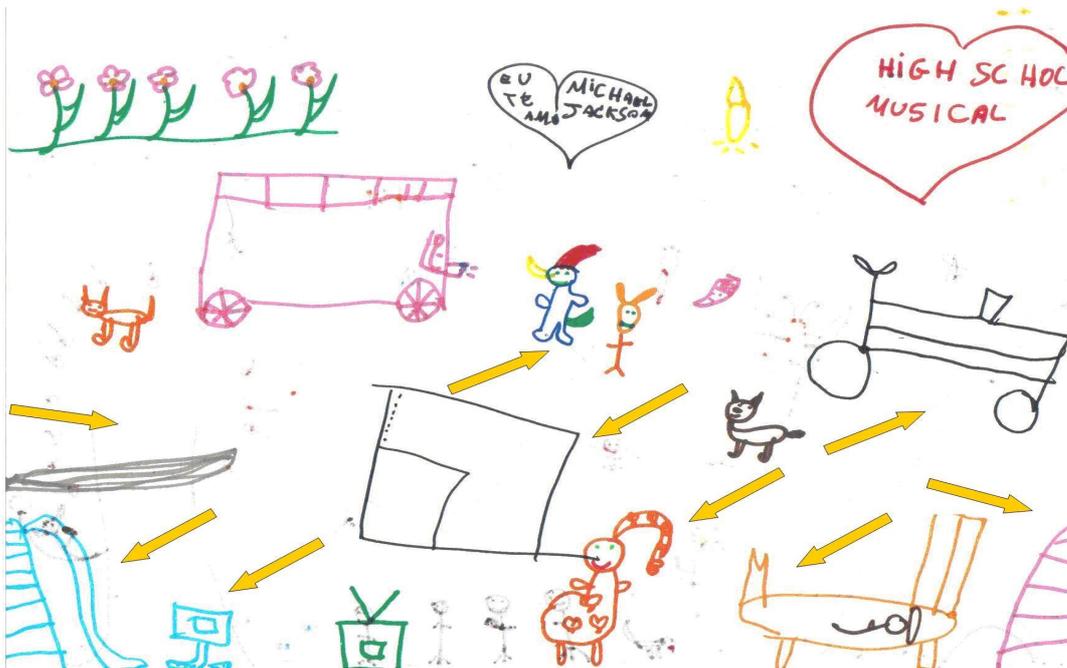
Outra questão referente também ao brincar parte da premissa de que em todos os diferentes campos da vida cultural a imaginação se manifesta. Conforme Vigotski, “necessariamente, tudo o que nos cerca e foi feito pelas mãos do homem, todo o mundo da

⁴¹ Vygotsky relaciona evolução da criança rumo ao brincar de acordo como a evolução do que Freud denomina princípio do prazer, isto é, a satisfação imediata.

cultura, diferentemente do mundo da natureza, tudo isso é produto da imaginação e da criação humana que nela se baseia” (2009b, p.14). Os próprios objetos da vida cotidiana são “imaginação cristalizada” (*ibid*). Nesse sentido, nossa imaginação é orientada pelo que Vigotski chama de experiência social ou experiência alheia. Apropriamo-nos, especialmente via linguagem, da experiência de outrem, o que amplia nossa própria experiência. Isso significa que “toda obra da imaginação constrói-se sempre de elementos tomados da realidade e presentes na experiência anterior da pessoa” (VIGOTSKI, 2009b, p.20). Sozinha a criança não consegue ampliar a oferta de objetos que possam simbolizar outros objetos, mas sim pela interação com adultos e repetindo situações observadas e vivenciadas. “É um significado construído internamente, mas partilhado culturalmente” (NOVAES, 2006b, p.160).

Elkonin (1988) afirma que o brincar e os brinquedos aparecem na vida da criança justamente quando elas podem adiar sua inserção na vida produtiva de seu meio social. Quando Oruam menciona o *Ben 10*, ele faz referência a um personagem que faz parte de sua experiência cultural. Do mesmo modo como Lavinia menciona o *laptop* e como cada sujeito fez menção a este ou a aquele objeto. Quem também sinaliza vários constructos culturais em suas produções é Ana Carolina:





**Figura 9 - Desenho 1 de Ana Carolina: *O que você mais gosta de fazer na sua vida?*
(frente e verso)**

No primeiro desenho de Ana Carolina, *o que você mais gosta de fazer na sua vida*, aparecem uma série de elementos da natureza (sol, nuvens, chuva, pássaros, estrelas, borboleta, cachoeira, arco-íris, flores, árvore com frutos e galhos, macaco, peixes na água, gatos e areia); artefatos (microfone, lâmpada, computador, televisão, cama e escada rolante); figuras humanas (pai, mãe, irmã, irmão e ela); menção a dois de seus ídolos (Michael Jackson e High School Musical); um meio de transporte (ônibus), além de brinquedos (corda, boneca, boneca Barbie, escorregador, bicicleta, boneco Pica-pau, urso e boneco) e uma brincadeira (pular na cama).

Percebo que todos esses elementos foram retratados em cores vibrantes e se estendendo por toda a folha, inclusive no verso, pois Ana Carolina preferiu utilizá-lo ao invés de continuar em outra folha. Sobressaem-se os elementos da natureza, especialmente num primeiro momento, mas logo aparece também o brincar. Toda a tessitura do desenho foi perpassada pela narrativa de Ana Carolina com breves intervalos de silêncio.

Após retratar a natureza, especialmente em frutas, animais e fatores relacionados aos estados climáticos, a garota também apresenta figuras humanas representando sua família, pais e irmãos. Indícios relacionados ao brincar somente aparecem num terceiro momento da produção. Ao mesmo tempo em que desenha, Ana Carolina narra que gosta de *corda, cantar,*

Um fator interessante é que, apesar de citar várias brincadeiras, Ana Carolina atribui grande destaque aos alimentos de que mais gosta, a tal ponto que ela mesma se confunde: *oh! Não é coisa que eu mais gosto de brincar? [risos] [...] porque eu tô desenhando o que eu gosto de comer.* Eu esclareço que não há problemas e ela pergunta se pode desenhar no verso o que mais gosta de comer e decide ser a melhor forma de organizar sua produção. Mas, afinal, qual seria a relação entre a brincadeira e a comida? Quando termina o desenho, pergunto por que ela se lembrara do que mais gosta de comer, se o desenho era sobre o que mais gosta de brincar. A resposta vem simples e direta: *porque eu gosto muito de comer!*

Na escola, durante meu período de observação, a professora E. comenta comigo que *Ana Carolina se mostra sempre uma criança muito feliz*, o que pode estar relacionado a seus hábitos de brincadeira na hora do recreio e nas aulas de educação física. Num momento do desenho a garota aponta: *teve um dia que eu levei uma bonequinha pra aula, aí uma menina falou assim: você não tem mais idade pra brincar de boneca não, você não tem vergonha não? Você tem idade é pra namorar. Mas eu falei assim: eu gosto! Né?*

Nesse caso de Ana Carolina e também no de Lavínia, podemos trazer as palavras de Vigotski quando afirma que o “sentimento seleciona elementos isolados da realidade, combinando-os numa relação que se determina internamente pelo nosso âmbito, e não externamente, conforme a lógica das imagens” (2009b, p.26). Num primeiro momento não é tão simples compreender os desenhos das duas meninas por contemplarem uma grande série de elementos aparentemente desordenados. É com o apoio das narrativas que a compreensão é facilitada e desvela as lógicas que as autoras atribuem às suas respectivas obras. Quanto a tais narrativas, vem ao encontro das palavras de Silva (2002, p. 104), quando diz que:

Enquanto desenha, a criança fala. Nomeia o que está desenhando, quando o outro pergunta, e mesmo sem qualquer indagação alheia a respeito. A criança chega a alterar seu grafismo em função de algumas palavras. A criança também narra pequenas histórias geradas a partir dos desenhos, dialoga com pares e professora e nomeia o que está desenhando.

Ao final das entrevistas com as mães, percebo que em resposta a *o que seu filho mais gosta de fazer no cotidiano*, o brincar é indiciado, de diferentes modos, pelas quatro mães. Do mesmo modo, em vários outros momentos das entrevistas, elas se remeteram ao brincar quando nos contaram sobre suas preocupações e sobre a inserção do filho na escola. Vimos sobre isso no capítulo anterior. E quanto à ótica das crianças, o brincar se encontra dentre suas atividades prediletas, estando relacionado ao meio e ao outro. Os jogos de regras, bonecas e carrinhos estão dentre as brincadeiras apontadas como prediletas.

Nesse sentido, posso responder à questão geradora da presente investigação: o brincar se faz presente no cotidiano da criança com hemofilia e das crianças com doença falciforme pesquisadas, assim como no das crianças em geral. A atividade da brincadeira é apontada pelas crianças como o que mais se gosta de fazer na vida e os modos como ela acontece são desvelados como o brincar típico a qualquer criança.

Outra questão evidenciada diz respeito aos tipos de brincadeiras que essas crianças gostariam de vivenciar. De um modo geral, a doença não é lembrada e muito menos indiciada com um empecilho. Por outro lado, houve menção à falta de um *outro* para a interação. Somente João Victor sinaliza um indício de limitação para as atividades de andar de bicicleta e de subir na árvore em função dos possíveis desdobramentos da hemofilia. No entanto, a mãe esclarece que esporadicamente permite que o garoto ande de bicicleta, ou seja, não se trata de uma proibição, mas de um controle. Já quanto ao subir em árvore, trata-se de uma preocupação inerente a qualquer mãe, a fim de evitar quedas e consequentes ferimentos.

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

Últimas considerações - ou o começo de novas jornadas...

Nem tudo o que escrevo resulta numa realização, resulta mais numa tentativa. O que também é um prazer. Pois nem tudo eu quero pegar. Às vezes quero apenas tocar. Depois, o que toco às vezes floresce e os outros podem pegar com as duas mãos.

Clarice Lispector

Cheguei ao final dessa jornada. E antes de questionar se todas as minhas inquietações foram esclarecidas, proponho-me a fazer uma reflexão retrospectiva dos processos envoltos na presente pesquisa.

Sobre a ponta do fio, o ponto de partida, antes de adentrar no contexto do HRJF, eu não conhecia a importância da promoção de um cuidado que se constituísse para além do medicar na vida da criança enferma. Após as primeiras impressões, instaurou-se um anseio por pesquisar sobre as possibilidades do brincar na vida da criança portadora de doença falciforme e portadora de hemofilia. Não sendo possível que a investigação se realizasse no contexto hospitalar, passei aos outros típicos contextos da vivência infantil, a família e a escola, não deixando, contudo, de focar na questão do brincar.

Com uma temática a ser pesquisada em mãos, o primeiro movimento necessário foi o de conhecer o que já fora produzido. Encontrei uma série de teses, dissertações e artigos que relacionaram o brincar à saúde da criança. Tais trabalhos provêm de diferentes campos do conhecimento, porém possuem o atributo comum de pensar a atividade de brincar como um fator relacionado à promoção da saúde e da qualidade de vida da criança enferma. O *locus* investigado, na grande maioria do número de achados, restringe-se ao espaço do hospital. Diante dessa constatação, o presente trabalho ganha relevância, uma vez que o contexto investigado é outro. Além disso, a hemofilia não foi abordada em nenhum dos achados e a doença falciforme somente em um deles, com foco no processo educacional, não no brincar.

Diante da peculiaridade com a qual meu trabalho se configura, busquei também conhecer, numa perspectiva histórica, os caminhos do campo da Saúde e a possibilidade de eles se encontrarem em algum momento com aqueles do campo da Educação. Seria possível uma aproximação? Além da perspectiva da Pedagogia Hospitalar, compreendo que esse entrecruzamento de saberes é, sim, possível. Se o educador lida com o educando, minimamente eles se conhecem. Se algum deles adoece, especialmente o educando, há

implicações quanto a ausências, perda de conteúdos curriculares e possíveis alterações no rendimento acadêmico. E, além disso, se o educando sentir-se fisicamente mal na escola, quais as providências imediatas cabíveis? Conhecer o educando envolve conhecer seu estado de saúde. Em se tratando de doença falciforme e de hemofilia, a escola precisa estar ciente de que atividades extenuantes podem ocasionar crises de dor, no primeiro caso, e hemorragias, no segundo. Essa ciência envolve ainda a compreensão pela grande ingestão de líquidos e consequentes idas constantes ao sanitário, bem como pelas faltas recorrentes originárias das consultas, exames e internações.

O educador se interessa ainda pelo desenvolvimento da criança e a relação que possui com a aprendizagem. Da premissa de que o brincar como uma atividade inerente à criança e propulsora de aprendizagem e desenvolvimento, ele se encontra dentre as questões a serem compreendidas por esse educador. A ludicidade e a educação possuem, afinal, uma relação de proximidade, sendo esse um lugar de sustentação para a realização deste trabalho. A criança portadora de doença falciforme e a criança portadora de hemofilia brincam de que modos? O contexto da doença influi sobre esse(s) brincar(es)? Parti, assim, para o trabalho de investigação.

A metodologia adotada foi mais um desafio, inicialmente por sua definição e em seguida por sua execução. Não estava lidando com um estudo de caso e muito menos com indicadores que pudessem ser categorizados. Começando pelos sujeitos, cada um possui suas singularidades e o que trouxeram nos desenhos e entrevistas, bem como o que captei pelo processo de observação, tudo veio imbricado dessas singularidades. Os dados eram únicos e o desafio por olhar além do que estava posto, olhar através dos indícios não se configurou como uma atividade simples, mas complexa e carregada de sentidos. Isso foi vivenciado a cada nova partida para o campo e depois a cada vez que se retomava o processo da análise dos dados.

Outro desafio foi trabalhar com autores de duas diferentes linhas de pensamento. A singularidade do tema da pesquisa, reafirmada com o apanhado de achados, demandou que me imbricasse por dois caminhos, porém, no anseio de que seus sentidos se entrecruzassem para formar um comum. Parti do contexto familiar com Winnicott não rumo a outro, mas à continuidade deste: o contexto escolar, com Vigotski. Assim trilhei um caminho teórico para responder a uma questão: como o brincar se faz presente no cotidiano de crianças portadoras de doença falciforme e de crianças portadoras de hemofilia? A resposta que obtive é que o brincar se apresenta dos mesmos modos que aqueles vivenciados por qualquer criança, de um modo geral.

Quanto aos meus objetivos - verificar quais os tipos de brincadeira que estão presentes na vida dessas crianças e investigar quais os tipos de brincadeira que essas crianças gostariam de vivenciar – também foram alcançados. Constatei que os tipos de brincadeira presentes no cotidiano dos sujeitos pesquisados são aqueles típicos às crianças de sua idade: jogos de regras (futebol, queimada, videogame), bem como brincadeiras subsidiadas com brinquedos típicos: boneca, bicicleta, carrinho, corda, pipa ou ainda, brinquedos originados no contexto contemporâneo com o *laptop*, o computador, o videogame, o celular.

O segundo objetivo, quanto a investigar os tipos de brincadeiras que essas crianças gostariam de vivenciar, trata-se de atividades que demandam a interação com um par. Por vezes a ausência de alguém para interagir impede que aconteça uma brincadeira como a queimada e o futebol, apontados respectivamente por Oruam e Kauã. Somente João Victor aparenta ter relacionado essa questão, de modo implícito, à doença.

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

Assim, finalizo esta jornada. Contudo, como bem nos diz Amorim (2004, p. 19), “a construção de sentido de todo discurso é, por definição, inacabável”. Não há a pretensão de o presente trabalho seja tomado como uma verdade absoluta. Muito ao contrário. Aqui trouxe um olhar, uma resposta para a questão proposta. Outras podem ser encontradas nesses ou em outros indícios. Uma verdade fechada perde seu sentido e, antes de buscar respostas definitivas, mais nos interessam os processos de busca, pois acompanham o movimento dinâmico da história da sociedade. Nas palavras de Vigotski (2004b, p. 296):

Está longe de nossas intenções nos pronunciarmos a respeito da verdade de qualquer dessas posturas, ou entrar no terreno dos fatos. O que nos interessa é acompanhar a dinâmica da reação espontânea e cega do corpo científico diante de um objeto estranho, importado; acompanhar as formas dessa inflamação científica em função do tipo de infecção para passar da patologia à norma; esclarecer as atividades e funções normais das diferentes partes integrantes: dos “órgãos” da ciência.

Chego afinal a uma resposta, uma verdade, não única, não acabada, apesar de ter chegado a algum lugar. Minha hipótese inicial veio de encontro aos achados. Desconhecia, de fato, as possibilidades que a criança, seja com a doença falciforme, seja com a hemofilia, têm em mãos para vivenciar sua necessidade de brincar. Do mesmo modo, me surpreende a carência que a escola possui quanto a uma demanda tão real e tão presente. Ficam inquietações sobre a possibilidade de encontrar novos e diferentes indícios se o tempo de observação do qual dispunha fosse mais amplo. Quem sabe em novas jornadas?

A presente pesquisa, situada no *continuum* da sociedade, em sua cultura e história, afeta, sobretudo, o meu olhar para a criança em seu contexto de doença crônica, bem como para as possibilidades que se des/re/criam nele. Refiro-me especialmente no tocante ao brincar, ou ainda na própria significação do mundo e da vida. Meu anseio é o de que este trabalho contribua para o ampliar de outros olhares.

Referências bibliográficas

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

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

ARAÚJO, Conceição A. Serralha de. **Uma abordagem teórica e clínica do ambiente a partir de Winnicott**. 2007, 204f. Tese (Doutorado em Psicologia), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.

ARAÚJO, Sheila Correia de. **O jogo simbólico da criança cega**. 2007b, 148f. Dissertação (Mestrado em Educação), Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.

ARIÈS, Philippe. **História social da criança e da família**. 2ªed. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

BARBOSA JUNIOR¹, Donizeti Ferreira. GOMES, Cleomar Ferreira. O brincar de criança com câncer na classe hospitalar. Um olhar sobre os saberes importantes a formação do professor que brinca. In: VII CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO – EDUCERE; V ENCONTRO NACIONAL SOBRE ATENDIMENTO ESCOLAR HOSPITALAR, 2007, Curitiba. **Anais do VII Congresso Nacional de Educação - EDUCERE: saberes docentes: edição internacional; Anais do V Encontro Nacional sobre atendimento escolar hospitalar**. Curitiba: Champagnat, 2007. p.1016-1028.

BARBOSA JUNIOR, Donizeti Ferreira. **O brincar de crianças acometidas pelo câncer**: efeito e saberes. 2008. 212f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Instituto de Educação, Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, 2008.

BARROS, Shirley Rosana Ribeiro de. **Descobrimo o brincar de crianças excepcionais**. 2001, 203f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica), Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2001.

BATISTA, Cleide Vitor Mussini. **Brincriança**: um laboratório da alegria a criança enferma, o simbólico e o hospital. estudo de caso. 2003, 251f. Tese (Doutorado em Psicologia), Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

_____. O lugar do brincar no hospital: o faz-de-conta. In: VII CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO – EDUCERE; V ENCONTRO NACIONAL SOBRE ATENDIMENTO ESCOLAR HOSPITALAR, 2007, Curitiba. **Anais do VII Congresso Nacional de Educação - EDUCERE: saberes docentes: edição internacional; Anais do V Encontro Nacional sobre atendimento escolar hospitalar**. Curitiba: Champagnat, 2007. p.1483-1493.

BERSCH, Angela Adriane Schmidt. **O brincar como fator potencializador da saúde ambiental no microssistema pediatria**: uma análise bioecológica. 2005, 143f. Dissertação (Mestrado em Educação Ambiental), Universidade Federal do Rio Grande, Rido Grande, 2005.

BOGGELEN, Raquel Vasconcellos Van. **Quem brinca seus males espanta**: estudo exploratório do brincar em crianças hospitalizadas com câncer. 2009, 138f. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Pontifícia Universidade Católica de Brasília, Brasília, 2009.

BOMTEMPO, Edda; ANTUNHA, Elsa Gonçalves; OLIVEIRA, Vera Barros de. (orgs). **Brincando na escola, no hospital, na rua...** 2ªed. Rio de Janeiro: Wak, 2008.

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

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

BRANCO, Danyel Pinheiro Castelo. **Uso do brinquedo no atendimento fisioterapêutico de crianças com paralisia cerebral**. 2009, 46f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo, 2009.

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

CALEGARI, Aparecida Meire. **As inter-relações entre educação e saúde**: implicações do trabalho pedagógico no contexto hospitalar. 2003. 141f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2003.

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

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

CARTA da criança hospitalizada. Disponível em: http://www.iacrianca.pt/crianca/Carta_livro.pdf. Acesso em 31 out. 2008.

CARVALHO, Adnan de. BATISTA, Cleide Vitor Mussini. Brinquedoteca hospitalar: a importância deste espaço para redução do trauma da hospitalização da criança. In: VII CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO – EDUCERE; V ENCONTRO NACIONAL SOBRE ATENDIMENTO ESCOLAR HOSPITALAR, 2007, Curitiba. **Anais do VII Congresso Nacional de Educação - EDUCERE: saberes docentes: edição internacional; Anais do V Encontro Nacional sobre atendimento escolar hospitalar**. Curitiba: Champagnat, 2007. p.1437-1445.

CARVALHO, Alysson Massote. BEGNIS, Juliana Giosa. Brincar em unidades de atendimento pediátrico: aplicações e perspectivas. **Psicologia em estudo**, Abr 2006, vol.11, no.1, p.109-117. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

CARVALHO, Carine. VIANA, Julia. RIBAS, Katy. PIMENTEL, Mariana. **A importância do brincar**: uma perspectiva em torno de pacientes com câncer. Disponível em: <http://www.frb.br/ciente/Imprensa/Psi/Saude/P.15.CARVALHO,C.AImportanciaBrincar.pdf>. Acesso em 26 abr. 2008.

CARVALHO, Lígia Maria de Godoy. **As atividades lúdicas e a criança com paralisia cerebral** - o jogo, o brinquedo e a brincadeira no cotidiano da criança e da família. 1998, 170f. Dissertação (Mestrado em Educação Física), Universidade estadual de Campinas, Campinas, 1998.

CORDEIRO, Ivana Drummond. **Espaço educativo Brinquedoteca Hortência de Hollanda: o lúdico na mediação do tratamento da AIDS pediátrica**. 2006. 97f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

CORRÊA, Márcia Luiza Trindade. **Psicologia ambiental em um hospital infantil: uma análise comportamental enfatizando qualidade de vida e bem-estar**. 2006, 173f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006.

COSTA JUNIOR, Áderson Luiz, Coutinho. SÍLVIA Maria Gonçalves. FERREIRA, Rejane Soares. **Recreação planejada em sala de espera de uma unidade pediátrica: efeitos comportamentais**. *Paidéia* (Ribeirão Preto), Abr 2006, vol.16, no.33, p.111-118. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

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

DIAS, Ana Cláudia Barella de Oliveira. **As diferenças e a produção das identidades surdas no brincar infantil**. 2008, 167f. Dissertação (Mestrado em Educação), Universidade Luterana do Brasil, Canoas, 2008.

DOMINGUES, Angela Ferreira. MOTTI, Telma Flores Genaro PALAMIN, Maria Estela Guadagnucci **O brincar e as habilidades sociais na interação da criança com deficiência auditiva e mãe ouvinte**. *Estudos em psicologia* (Campinas), Mar 2008, vol.25, no.1, p.37-44. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

ELKONIN, Daniil. B. **Psicologia do jogo**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

FERREIRA, Daniele Henrique Silva. **O brincar e a linguagem: um estudo do jogo do "faz de conta" em crianças surdas**. 1998, 111f. Dissertação (Mestrado em Educação), Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1998.

FRANÇA, Maria Luiza Pontes de. **Crianças cegas e videntes na educação infantil: características da interação e proposta de intervenção**. 2008, 114f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2008.

FRANCO, Raquel Rodrigues. BATISTA, Cleide Vitor Mussini. **Acriança e o brincar como um direito de liberdade**. In: VII CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO – EDUCERE; V ENCONTRO NACIONAL SOBRE ATENDIMENTO ESCOLAR HOSPITALAR, 2007, Curitiba. **Anais do VII Congresso Nacional de Educação - EDUCERE: saberes docentes: edição internacional; Anais do V Encontro Nacional sobre atendimento escolar hospitalar**. Curitiba: Champagnat, 2007. p.1446-1458.

FRANCO, Sérgio de Gouvêa. **O brincar e a experiência analítica**. *Ágora* (Rio de Janeiro), Jun 2003, vol.6, no.1, p.45-59. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

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

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

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

_____ (Org.). **Vygotsky: Um Século Depois**. Juiz de Fora: Editora da UFJF, 1998.

_____. **Vygotsky e Bakhtin - Psicologia e Educação: Um Intertexto**. São Paulo: Ática, 1994.

FROTA, Mirna A. GURGEL, Adriana. A. PINHEIRO, Mirian. C. D. et al. **O lúdico como instrumento facilitador na humanização do cuidado de crianças hospitalizadas**. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewFile/8270/5781>. Acesso em: 26 abr. 2008.

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

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

GOULART, Cláudia Maria Teixeira. SPERB, Tania Mara Histórias de criança: as narrativas de crianças asmáticas no brincar. **Psicologia, Reflexão e Crítica**, 2003, vol.16, no.2, p.355-365. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

GUERRERO, Gabriel Zárate. Reacciones emocionales de los niños hospitalizados con quemaduras, así como de sus familiares. **Revista latinoamericana de psicopatología fundamental**, mar 2008, vol.11, no.1, p.29-38. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

HERRERA, Maria Angélica Alfonzo. **Atención multidisciplinaria desde la perspectiva lúdico-pedagógica em ambientes hospitalarios**. Disponível em: http://www.pedagogiahospitalaria.net/jornadas/2007/ponencias/Maria_Angelica_Alfonzo_Herrera.pdf. Acesso em 24 nov. 2008.

HUEARA, Luciana et al. O faz-de-conta em crianças com deficiência visual: identificando habilidades. **Revista brasileira de educação especial**, Dez 2006, vol.12, no.3, p.351-368. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

JANNUZZI, Gilberta de Martino. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. Col. Educação Contemporânea. 2ª. ed. Campinas: Autores Associados, 2006.

JUNQUEIRA, Maria de Fátima Pinheiro da Silva. A mãe, seu filho hospitalizado e o brincar: um relato de experiência. **Estudos em psicologia** (Natal), Abr 2003, vol.8, no.1, p.193-197. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

KLUKIEWCZ, Patrícia. **Procedimento para promover habilidades relacionadas ao brincar em crianças diagnosticadas com autismo**. 2007, 109f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Experimental), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.

KOHAN, Walter O. A infância da educação: o conceito devir-criança. In: KOHAN, Walter O. **Lugares da infância: filosofia**. Rio de Janeiro: DP&A, 2004. p.51-68.

LABRADOR, Marco A. **Tres épocas, tres visiones**. Disponível em: www.pedagogiahospitalaria.net/jornadas/.../Marco_Labrador.pdf. Acesso em: 24 nov. 2008.

LEITE, Tânia Maria Coelho. **Produção acadêmica de enfermeiros brasileiros sobre a utilização do brinquedo no hospital**. 2004, 176f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.

LEITE, Tânia Maria Coelho. SHIMO, Antonieta Keiko Kakuda Uso do brinquedo no hospital: o que os enfermeiros brasileiros estão estudando? **Revista da escola enfermagem USP**, Jun 2008, vol.42, no.2, p.389-395. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

LEMGRUBER, Isabel de Oliveira Castro. **Um olhar para Winnicott: o ambiente e a dependência**. 2005, 91f. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

LEONTIEV, Alexander. N. Uma contribuição à teoria do desenvolvimento da psique infantil. In: VIGOTSKY, L. S. *et al.* **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. São Paulo: Ícone, 1988, p.59-83.

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

LOPES, Daniela Vincci. MARTINEZ, Francisco Eulógio. LINHARES, Maria Beatriz Martins Comportamento exploratório de bebês nascidos pré-termo em situação de brincar. **Psicologia em estudo**, Dez 2008, vol.13, no.4, p.867-874. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

LORENZINI, Marlene Valdicea. **Brincando no ambiente natural: uma contribuição para o desenvolvimento sensório-motor da criança portadora de paralisia cerebral**. 1999, 184f. Tese (Doutorado em Educação Física), Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1999.

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

MAGALHÃES, Maria Cecília. O método para Vygotsky: A Zona de Desenvolvimento como zona de colaboração e criticidade criativa. In: SCHETTINI, Rosemary Hohlenwerger (org.). **Vygotsky: uma revisita no início do século XXI**. São Paulo: Andross, 2009

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

MATOS, Karina de. **Posso brincar com você? Um estudo da possibilidade de crianças cegas brincarem com videntes sob a ótica do desenho universal**. 2007, 96f. Dissertação (Mestrado

em Desenho Industrial), Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho , Bauru, 2007.

MEDEIROS, Hilda Maria Freitas. **Existir de crianças com AIDS em casa de apoio sob o olhar da teoria de Paterson e Zderad**. 2007. 111f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

MEDRANO, Carlos Alberto. **Do brincar pestilento ao brinquedo esterilizado - uma análise foucaultiana**. 2005, 91f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

MELO, Luciana de Lione. **Do vivendo para brincar ao brincando para viver: o desvelar da criança com câncer um tratamento ambulatorial na brinquedoteca**. 2003, 153f. Tese (Doutorado em Enfermagem), Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

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

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 UFPF**. 2004. 131f. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

MITRE, Rosa Maria de Araujo. GOMES, Romeu. A perspectiva dos profissionais de saúde sobre a promoção do brincar em hospitais. *Ciência e saúde coletiva*, Out 2007, vol.12, no.5, p.1277-1284. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

MITRE, Rosa Maria de Araújo. GOMES, Romeu. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. *Ciência e saúde coletiva*, 2004, vol.9, no.1, p.147-154. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

MONTEIRO, Ronize Couto de Sá. **Crianças pré-escolares nascidas com muito baixo peso: características lúdicas**. 2008, 71f. Dissertação (Mestrado em Saúde Materno Infantil), Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2008.

MORAES, Marcia Cristina Almendros Fernandes. **A influência das atividades expressivas e recreativas em crianças hospitalizadas com fissura labiopalatina: a visão dos familiares**. 2007, 121f. Dissertação (Ciências da Reabilitação), Universidade de São Paulo, Bauru, 2007.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes. MACEDO, Aline Duque de O. protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. *Ciência e saúde coletiva*, Abr 2009, vol.14, no.2, p.645-652. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

MOTTA, Alessandra Brunoro. ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia em estudo*, Abr 2004, vol.9, no.1, p.19-28. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

MOTTA, Alessandra Brunoro. ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Câncer infantil: uma proposta de avaliação as estratégias de enfrentamento da hospitalização. *Estudos em psicologia* (Campinas), Dez 2004, vol.21, no.3, p.193-202. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

MOTTA, Alessandra Brunoro. **Brincando no hospital**: uma proposta de intervenção psicológica para crianças hospitalizadas com câncer. 2007, 306f. Tese (Doutorado em Psicologia). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2007.

NEWMAN, Fred. HOLZMAN, Lois. **Lev Vygotsky**: cientista revolucionário. São Paulo: Loyola, 2002.

NOVAES, Luiza Helena Vinholes Siqueira. **Brincar é saúde**: o alívio do estresse na criança hospitalizada. 2ªed. Pelotas-RS: Educat, 2006.

_____. **Brincar e aprender**: quem quer saber? O brincar como instrumento pedagógico no hospital. Pelotas-RS: Educat, 2006b.

_____. **O brincar como instrumento pedagógico no hospital**. 2003. 340f. Dissertação (Doutorado em Educação) – Universidade de Aveiro, Portugal, 2003.

_____. **O alívio do estresse na criança hospitalizada pelo brincar**. 1996. 181f. Dissertação (Mestrado em Saúde Mental) – Universidade Católica de Pelotas, Pelotas, 1996.

NUNES, João Adilson. **Intervenções fisioterapêuticas num contexto lúdico junto a crianças com doenças respiratórias crônicas**. 2008, 60f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde), Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo, 2008.

OLIVEIRA, Helena de. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. **Cadernos de Saúde Pública**, Set 1993, vol.9, no.3, p.326-332. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

PARRA, Jorge. **“Doctor Yaso. payasos de hospital”**: educación no convencional desde el sentir, la risa y el juego. Disponível em: http://www.pedagogiahospitalaria.net/jornadas/2007/ponencias/Jorge_Parra.pdf. Acesso em: 24 nov. 2008.

PAULA, Ercília M. A. T. Educação Popular em uma Brinquedoteca Hospitalar: Humanizando relações e construindo cidadania. In: **31 Reunião Anual da ANPED** - Associação Nacional de Pós Graduação e Pesquisa em Educação, 2008, Caxambu. Anais da 31ª Reunião Anual da ANPED, 2008. p. 01-16.

PEDRO, Iara Cristina da Silva et al. Playing in the waiting room of an infant outpatient clinic from the perspective of children and their companions. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Apr 2007, vol.15, no.2, p.290-297. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

PEREIRA, Angelina Garcia. **O jogo dramático em Síndrome de Down**. 1996, 92f. Dissertação (Mestrado em Artes), Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1996.

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

PINTO, Gláucia Uliana. GÓES, Maria Cecília Rafael de Deficiência mental, imaginação e mediação social: um estudo sobre o brincar. **Revista brasileira de educação especial**, Abr 2006, vol.12, no.1, p.11-28. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

POLETI, Livia Capelani et al. Recreação para crianças em sala de espera de um ambulatório infantil. **Revista brasileira de enfermagem**, Abr 2006, vol.59, no.2, p.233-235. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

POLLONIO, Claudia Fernanda. **O brincar e a clínica fonoaudiológica**. 2005, 160f. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2005.

QUIVY, Raymond. CAMPENHOUDT, LucVan. **Manual de investigação em Ciências Sociais**. 2ª ed. rev. e aum. 1998.

RAVELLI, Ana Paula Xavier. MOTTA, Maria da Graça Corso da. O lúdico e o desenvolvimento infantil: um enfoque na música e no cuidado de enfermagem. **Revista brasileira de enfermagem**, Out 2005, vol.58, no.5, p.611-613. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

REQUIAO, Paula Regina Escorse. **Brincar/brinquedo terapêutico**: significado para enfermeiras pediátricas. 2007, 94f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.

ROMERO, K. ALONSO, L. **Arte y juego en las aulas hospitalarias**: una experiencia en el hospital universitario de los Andes. Disponível em: http://www.pedagogiahospitalaria.net/jornadas/2007/ponencias/Kruskaia_Romero_y_Leonor_Alonso.pdf. Acesso em: 24 nov. 2008.

ROSÁRIO, Selma Eschenazi do. **Brincar de viver** – experimentações entre Winnicott, Deleuze e Guattari. 2007, 142f. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.

ROSA, Sanny S. da. **Brincar, conhecer, ensinar**. São Paulo: Cortez, 1998. (Coleção Questões da Nossa Época: v. 68).

RUIZ, Milton A. Anemia falciforme: objetivos e resultados no tratamento de uma doença de saúde pública no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. 2007, vol.29, n.3, pp. 203-204.

SACHETIM, Yara Lúcia Martins. **Material lúdico e construção de histórias**: relação mãe-criança em tratamento do câncer infantil. 2009, 102f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.

SANTOS, Santa Marli Pires dos (org.). **A ludicidade como ciência**. Petrópolis-RJ: Vozes, 2001.

_____ (org.). **Brinquedoteca**: o lúdico em diferentes contextos. Petrópolis-RJ: Vozes, 1997.

_____ (org.). **O lúdico na formação do educador**. Petrópolis-RJ: Vozes, 1997b.

SIAULYS, Mara Olympia de Campos. **Inclusão social e escolar de pessoas com deficiência visual**: estudo sobre a importância do brinquedo e do brincar. 2006, 174f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento), Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2006.

SILVA, Daniele Nunes Henrique. Surdez e inclusão social: o que as brincadeiras infantis têm a nos dizer sobre esse debate? **Caderno CEDES**, Ago 2006, vol.26, n.69, p.121-139. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

SILVA, Léa S.P. Desenvolvimento do pensamento conceitual. In.: TEIXEIRA, Beatriz de Basto *et al.* **Módulo de formação básica** – Unidade 5 – Adolescência. pp. 59-71. 2008.

_____. **O brincar de faz-de-conta e a imaginação infantil**: concepções e prática do professor. 2003. 180f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

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

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

SOUSA, Eulange. **O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme**. 2005. 107f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2005.

SOUZA, Bianca Lopes de. MITRE, Rosa Maria de Araújo. O brincar na hospitalização de crianças com paralisia cerebral. **Psicologia Teoria e Pesquisa**, Jun 2009, vol.25, no.2, p.195-201. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

SOUZA, Carolina Molina Lucenti de. BATISTA, Cecília Guarnieri Interação entre crianças com necessidades especiais em contexto lúdico: possibilidades de desenvolvimento. **Psicologia Reflexão e Crítica**, 2008, vol.21, no.3, p.383-391. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

TERZIS, Antonios. Grupo de atividades com crianças: processo de humanização. **Estudos em psicologia** (Campinas), Set 2005, vol.22, no.3, p.291-299. Disponível em: <http://www.scielo.org>. Acesso em: 13 jan. 2010.

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

VIEGAS, Drauzio. (org). **Brinquedoteca hospitalar**: isto é humanização. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

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

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

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

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

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

WINNICOTT, Clare; SHEPHERD, Ray; DAVIS, Madeleine (orgs.). **Explorações psicanalíticas D.W. Winnicott**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

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

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

ZAGO, Nadir; CARVALHO, Marília Pinto de; VILELA, Rita Amélia Teixeira (orgs.). **Itinerários de pesquisa: perspectivas qualitativas em Sociologia da Educação**. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

Anexos



BRINCAR(ES) NA INFÂNCIA: POSSIBILIDADES EM CONTEXTO DE DOENÇA FALCIFORME E HEMOFILIA

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Participação da mãe

Eu, _____, Carteira de Identidade nº _____, declaro, para os devidos fins, que estou sendo convidado(a) a participar da pesquisa de mestrado, intitulada “Brincar(es) na infância: possibilidades em contexto de doença falciforme e hemofilia”, realizada pela mestranda Luciana da Silva de Oliveira, Carteira de Identidade nº MG 13.274.273, sob a orientação da Professora Doutora Léa Stahlschmidt Pinto Silva, Carteira de Identidade nº M 5.408.515, do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Juiz de Fora, Minas Gerais.

Estou sendo informado(a) de que:

- 01 - o objetivo do projeto é investigar o lugar que o brincar ocupa na vida de crianças portadoras de doença falciforme e de crianças portadoras de hemofilia, na visão de crianças que possuam alguma destas doenças;
- 02 - minha participação é voluntária e que poderei retirar minha autorização no momento que me for conveniente, sem que haja qualquer constrangimento neste sentido por parte das pesquisadoras responsáveis;
- 03 - se necessário, haverá ressarcimento das despesas decorrentes da participação na pesquisa, assim como indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa;
- 04 – estou sendo informado(a) de que não me será devida, e nem à criança, qualquer compensação material ou financeira decorrente de minha autorização, além das previstas no item 03;
- 05 – minha participação consiste em ser entrevistado(a) pela mestranda Luciana da Silva de Oliveira;
- 06 - não serei submetido(a) em qualquer momento ou sob qualquer circunstância, a procedimentos capazes de produzir danos físicos, constrangimentos, ou apuro psicológico ou mental;
- 07 - assumo que permito a divulgação dos resultados em dissertação de mestrado, na publicação de relatórios e artigos científicos;

08 – quanto à minha identidade:

() será mantida no anonimato durante todo o período do estudo e na publicação da dissertação de mestrado, relatórios e artigos científicos com os seus resultados;

() poderá ser revelada durante todo o período do estudo e na publicação da dissertação de mestrado, relatórios e artigos científicos com os seus resultados;

09 – as pesquisadoras estarão à minha disposição para esclarecer quaisquer dúvidas a respeito da minha participação no estudo para esclarecimento de quaisquer dúvidas.

Após ter tomado conhecimento dos detalhes e conseqüências do estudo e ter lido e compreendido os termos do presente documento **declaro que:**

01- me encontro no domínio completo de minhas faculdades físicas e mentais e que não me sinto coagido(a), por qualquer motivo ou pessoa, a tomar as decisões acordadas neste convite;

02 – concordo com os termos do convite e que é de minha livre e espontânea vontade a decisão de participar do estudo acima citado.

Assinatura do(a) Declarante:

Tendo em vista a declaração do(a) participante acima assinado, assumimos a responsabilidade total de cumprir as condições de pesquisa descritas, atendendo aos requisitos demandados pelos participantes.

Assinatura do(a) Orientador(a) :

Léa Stahlschmidt Pinto Silva

Assinatura do(a) orientando(a):

Luciana da Silva de Oliveira

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20__.



BRINCAR(ES) NA INFÂNCIA: POSSIBILIDADES EM CONTEXTO DE DOENÇA FALCIFORME E HEMOFILIA

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Autorização de participação da criança

Eu, _____, Carteira de Identidade nº _____, responsável legal pelo(a) menor _____, declaro, para os devidos fins, que estou sendo convidado(a) a permitir a participação do(a) menor sob minha responsabilidade na pesquisa de mestrado, intitulada “Brincar(es) na infância: possibilidades em contexto de doença falciforme e hemofilia”, realizada pela mestranda Luciana da Silva de Oliveira, Carteira de Identidade nº MG 13.274.273, sob a orientação da Professora Doutora Léa Stahlschmidt Pinto Silva, Carteira de Identidade nº M 5.408.515, do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Juiz de Fora, Minas Gerais.

Estou sendo informado(a) de que:

- 01 - o objetivo do projeto é investigar o lugar que o brincar ocupa na vida de crianças portadoras de doença falciforme e de crianças portadoras de hemofilia, na visão de crianças que possuam alguma destas doenças;
- 02- minha autorização é voluntária e que poderei retirá-la no momento que me for conveniente, sem que haja qualquer constrangimento neste sentido por parte das pesquisadoras responsáveis;
- 03 - se necessário, haverá ressarcimento das despesas decorrentes da participação na pesquisa, assim como indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa;
- 04 – estou sendo informado(a) de que não me será devida, e nem à criança, qualquer compensação material ou financeira decorrente de minha autorização, além das previstas no item 03;
- 05 – estou sendo informado(a) de que a criança sob minha responsabilidade foi selecionada para participar da pesquisa e que a participação do(a) menor consiste, exclusivamente, em ser entrevistado(a), realizar dois desenhos, e ser observado(a) em suas habituais atividades realizadas em sua escola durante uma semana. Esses três procedimentos serão solicitados / realizados pela mestranda Luciana da Silva de Oliveira.

06 – estou sendo informado(a) de que a criança não será submetida, em qualquer momento ou sob qualquer circunstância, a procedimentos capazes de produzir danos físicos, constrangimentos, ou apuro psicológico ou mental;

07 - assumo que permito a divulgação dos resultados em dissertação de mestrado, na publicação de relatórios e artigos científicos;

08 – quanto à identidade do(a) menor sob minha responsabilidade:

() será mantida no anonimato durante todo o período do estudo e na publicação da dissertação de mestrado, relatórios e artigos científicos com os seus resultados;

() poderá ser revelada durante todo o período do estudo e na publicação da dissertação de mestrado, relatórios e artigos científicos com os seus resultados;

09 – as pesquisadoras estarão à minha disposição para esclarecer quaisquer dúvidas a respeito da participação do(a) menor sob minha responsabilidade no estudo para esclarecimento de quaisquer dúvidas.

Após ter tomado conhecimento dos detalhes e conseqüências do estudo e ter lido e compreendido os termos do presente documento **declaro que:**

01- me encontro no domínio completo de minhas faculdades físicas e mentais e que não me sinto coagido(a), por qualquer motivo ou pessoa, a tomar as decisões acordadas neste convite;

02 – concordo com os termos do convite e que é de minha livre e espontânea vontade a decisão de permitir a participação do(a) menor sob minha responsabilidade no estudo acima citado.

Assinatura do(a) Declarante:

Tendo em vista a declaração do(a) participante acima assinado, assumimos a responsabilidade total de cumprir as condições de pesquisa descritas, atendendo aos requisitos demandados pelos participantes.

Assinatura do(a) Orientador(a) :

Assinatura do(a) orientando(a):

Léa Stahlschmidt Pinto Silva

Luciana da Silva de Oliveira

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20__.



BRINCAR(ES) NA INFÂNCIA: POSSIBILIDADES EM CONTEXTO DE DOENÇA FALCIFORME E HEMOFILIA

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Autorização da direção da escola

Eu, _____, Carteira de Identidade nº _____, declaro, para os devidos fins, que estou autorizando que a mestranda Luciana da Silva de Oliveira, Carteira de Identidade nº MG 13.274.273, sob a orientação da Professora Doutora Léa Stahlschmidt Pinto Silva, Carteira de Identidade nº M 5.408.515, do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Juiz de Fora, Minas Gerais, a realizar parte de sua pesquisa de mestrado, intitulada “Brincar(es) na infância: possibilidades em contexto de doença falciforme e _____ hemofilia”, na _____ escola _____, a qual sou responsável pela direção.

Estou sendo informado(a) de que:

- 01 - o objetivo do projeto é investigar o lugar que o brincar ocupa na vida de crianças com doença falciforme e de crianças com hemofilia, na visão de pais, professores(as) e crianças que possuam alguma destas doenças;
- 02 - minha autorização é voluntária e que poderei retirá-la no momento que me for conveniente, sem que haja qualquer constrangimento neste sentido por parte das pesquisadoras responsáveis;
- 03 - se necessário, haverá ressarcimento das despesas decorrentes da autorização na pesquisa, assim como indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa;
- 04 – estou sendo informado(a) de que não me será devida qualquer compensação material ou financeira decorrente de minha autorização, além das previstas no item 03;

05 – a parte da pesquisa a ser realizada na presente escola consiste em a mestranda Luciana da Silva de Oliveira realizar entrevistas com os(as) professores(as) e observar as atividades realizadas pelos sujeitos mencionados no item 01 durante uma semana;

06 – estou sendo informado(a) de que nem os alunos, nem os professores serão submetidos, em qualquer momento ou sob qualquer circunstância, a procedimentos capazes de produzir danos físicos, constrangimentos, ou apuro psicológico ou mental;

07 - assumo que permito a divulgação dos resultados em dissertação de mestrado, na publicação de relatórios e artigos científicos;

08 – as pesquisadoras estarão à minha disposição para esclarecer quaisquer dúvidas a respeito da pesquisa para esclarecimento de quaisquer dúvidas.

Após ter tomado conhecimento dos detalhes e conseqüências do estudo e ter lido e compreendido os termos do presente documento **declaro que:**

01- me encontro no domínio completo de minhas faculdades físicas e mentais e que não me sinto coagido(a), por qualquer motivo ou pessoa, a tomar as decisões acordadas neste convite;

02 – concordo com os termos do convite e que é de minha livre e espontânea vontade a decisão de autorizar a realização do estudo na referida escola.

Assinatura do(a) Declarante:

Tendo em vista a declaração do(a) participante acima assinado, assumimos a responsabilidade total de cumprir as condições de pesquisa descritas, atendendo aos requisitos demandados pelos participantes.

Assinatura do(a) Orientador(a) :

Assinatura do(a) orientando(a):

Léa Stahlschmidt Pinto Silva

Luciana da Silva de Oliveira

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20__.