

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

**AS CONCEPÇÕES DE INFÂNCIA E ESCOLA DE CRIANÇAS COM
TALASSEMIA: DESAFIOS PARA A EDUCAÇÃO**

LUCAS TAGLIARI DA SILVA

**MARINGÁ
2018**

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

**AS CONCEPÇÕES DE INFÂNCIA E ESCOLA DE CRIANÇAS COM
TALASSEMIA: DESAFIOS PARA A EDUCAÇÃO**

Dissertação apresentada por LUCAS TAGLIARI DA SILVA, ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Educação.
Área de Concentração: EDUCAÇÃO.

Orientador(a):

Prof^(a). Dr(a).: ERCILIA MARIA ANGELI
TEIXEIRA DE PAULA

MARINGÁ
2018

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

S586c Silva, Lucas Tagliari da
As concepções de infância e escola de crianças
com talassemia: desafios para a educação / Lucas
Tagliari da Silva. -- Maringá, PR, 2018.
159 f.: il. color.

Orientador: Prof^a. Dr^a. Ercilia Maria Angeli
Teixeira de Paula.
Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de
Maringá, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes,
Programa de Pós-Graduação em Educação, 2018.

1. Educação e saúde. 2. Talassemia. 3. Crianças -
Cuidados hospitalares. I. Paula, Ercilia Maria
Angeli Teixeira de, orient. II. Universidade
Estadual de Maringá. Centro de Ciências Humanas,
Letras e Artes. Programa de Pós-Graduação em
Educação. III. Título.

CDD 23.ed. 362.19892

Márcia Regina Paiva de Brito – CRB-9/1267

LUCAS TAGLIARI DA SILVA

**AS CONCEPÇÕES DE INFÂNCIA E ESCOLA DE CRIANÇAS COM
TALASSEMIA: DESAFIOS PARA A EDUCAÇÃO**

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a. Dra. Ercilia Maria Angeli Teixeira de Paula
Universidade Estadual de Maringá – UEM (Orientadora)

Prof. Dra. Marcia Rejânea Lemes de Souza
Universidade Estadual de Londrina – UEL (Membro externo)

Prof. Dra. Verônica Regina Müller
Universidade Estadual de Maringá – UEM (Membro intermo)

Prof.^o. Dr. Érico Ribas Machado
Universidade Estadual de Ponta Grossa - UEPG (Suplente Externo)

Prof.^a. Dra. Geiva Carolina Calsa
Universidade Estadual de Maringá – UEM (Suplente interno)

29 de Março de 2018

Dedico este trabalho a todas às crianças em tratamento de saúde, em especial às crianças com Talassemia que abrilhantam com muito amor e alegria meus dias vividos no Hemocentro. E que sutilmente me recordam de meus tempos de criança em tratamento de saúde e de minhas traquinagens pela vizinhança.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me capacitar diariamente, me dando força nos momentos de dificuldades e me permitir seguir os sonhos traçados, assim como, me alegrar com o dom da vida dos marujos mais especiais desses mares da vida que são as crianças em tratamento de saúde, em especial as crianças com Talassemia.

Aos mais corajosos marinheiros que conheci, meus queridos e sempre amados Maria Lúcia Tagliari da Silva e João Osvaldo da Silva. Meus pais, que ao longo desses anos mesmo na distância seguem sendo minha âncora quando os mares por vezes se fazem revoltos. Meu amor e gratidão por tudo que de fato vocês significam para esse marujo extrapolam a palavra gratidão.

À Prof.^a. Dra. Ercilia Maria Angeli Teixeira de Paula, que nas tempestades, turbulências e tranquilidades das navegações, com paciência, companheirismo, alegria, comprometimento, seriedade, compromisso e trabalho me orientou. E que nesses anos de navegações soube sistematizar e buscar junto comigo e nas minhas vivências de criança em tratamento de saúde o real sentido desse navegar. Obrigado por insistir e persistir comigo e com muita sutileza me fazer perceber o quanto sou capaz de navegar por diversos mares. Sempre estarei grato a ti.

À Prof.^a. Dra. Verônica Regina Muller que com muito afeto e carinho durante esse tempo me proporcionou diversos aprendizados pelos mares da infância junto à todas as pessoas que são parte do PCA, o meu muito obrigado pelas vivências alegres, comprometidas e sensíveis que contribuem para a minha formação humana e profissional.

À Prof.^a. Dra. Marcia Rejânea Lemes de Souza pela delicadeza e comprometimento nas contribuições para a escrita deste trabalho, pelas alegrias e aprendizados em cada navegação ao longo desse processo e que de forma ímpar pode contribuir para a minha formação pessoal.

À Prof.^a. Dra. Geiva Carolina Calsa que durante este processo de formação contribuiu de maneira significativa para a minha construção profissional e pessoal. Obrigado por me ensinar a ter um olhar de compreensão para com as coisas.

Ao Prof. Dr. Érico Ribas Machado que ao longo desse processo de construção profissional e pessoal contribuiu de forma significativa com suas sugestões e apontamentos. Obrigado pela gentileza e parceria nas conversas sempre embasada em muita seriedade e compromisso para com a Educação.

À Prof.^a. Dra. Maria Celeste Ramos da Silva pela gentileza e carinho nos aprendizados pelas diversas navegações nos mares da defesa da Educação das crianças e adolescentes em tratamento de saúde. Mesmo não podendo estar presente em mais essa navegação, estarei grato pelo encorajamento através dos diálogos sempre envolvidos de muito compromisso com o outro, seriedade, luta e com muita alegria tipicamente baiana.

À Prof.^a. Dra. Paula Marçal Natali pelo carinho, delicadeza, pelo compromisso com o outro, a sutileza dos inúmeros ensinamentos nos diversos momentos formativos e de celebração. Obrigado por ter acreditado em mim e ter me permitido ganhar novos mares.

Aos Professores e Professoras de todos esses anos de estudos, e que incontestavelmente são peças fundamentais para a construção de toda a minha vida e trajetória. À vocês que sempre foram e serão minhas inspirações para buscar constantemente o meu melhor, o meu muito obrigado.

Aos amigos e amigas que a vida me trouxe nesses anos de estudo e aprimoramento profissional, que passaram a serem irmãos nesses anos, sem os quais eu não teria consigo chegar ao fim desta navegação. Á vocês, Paula, Danilo, Gabriel, Thais, Marcos, Maria Luiza, Camila, Mariany, Giane, Ana Cláudia, Laura, Calebe, Kariolanda, Carol e Rafael, que nos momentos de dificuldades em meio as nossas singularidades vocês me ensinaram inúmeras coisas. Sempre estarei grato pelos momentos partilhados.

A todos do Ministério Universidades Renovadas - MUR que também são meu sustento nas orações. E me alegram diariamente mesmo na distância através das conversas e ligações que me fizeram acreditar cada dia mais em minha capacidade. Sempre estarei grato por me encorajarem a seguir em frente.

Às crianças com Talassemia que fizeram parte desta pesquisa, abrilhantando com suas falas, brincadeiras, risadas e muito compromisso os dias de encontro com cada uma delas. Também aos responsáveis pelas crianças, que concordaram com a participação delas no trabalho.

Aos membros do Projeto de Extensão “Artes, Literatura e Brincadeiras: Educação Social em Saúde” e do Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Social em Saúde, que durante todo esse processo proporcionaram diálogos, reflexões e experiências formativas e brincantes.

A todos os profissionais da Universidade Estadual de Maringá que contribuem para seu funcionamento, em especial ao secretário do PPE, Hugo Alex da Silva, pela dedicação e paciência em repassar as informações e orientações aos alunos da pós-graduação.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq, que nesse tempo financiaram meus estudos no Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá.

A grandeza não é onde permanecemos, mas em qual direção estamos nos movendo. Devemos navegar algumas vezes com o vento e outras vezes contra ele, mas devemos navegar, e não ficar à deriva, e nem ancorados.

Oliver Wendall Holmes

SILVA, LUCAS TAGLIARI DA. **AS CONCEPÇÕES DE INFÂNCIA E ESCOLA DE CRIANÇAS COM TALASSEMIA: DESAFIOS PARA A EDUCAÇÃO**. 160f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá. Orientador: Dr^a Ercilia Maria Angeli Teixeira de Paula. Maringá, 2018.

RESUMO

A Talassemia é uma doença hematopatológica pouco conhecida pela sociedade e por professores. Existem dois tipos de Talassemia: a Alfa-Talassemia e a Beta-Talassemia, as duas formas clínicas da doença apresentam variação de severidade, podendo manifestar no organismo da criança desde um grau leve ao mais severo. Este estudo objetiva compreender as concepções das crianças Talassêmicas que realizam tratamento no Hemocentro Regional de Maringá sobre suas infâncias e a escola. Os objetivos específicos foram: realizar uma revisão de literatura sobre as dificuldades de crianças com doenças crônicas e crianças com Talassemia; investigar a socialização de informações em relação ao reconhecimento do direito a educação e saúde das crianças Talassêmicas por meio de documentos oficiais e das políticas públicas; analisar quais os desafios e possibilidades que as crianças Talassêmicas apresentam sobre suas infâncias e a escola. Os fundamentos teóricos metodológicos são de cunho qualitativo, com enfoque nos estudos de casos e nos aspectos da Sociologia da Infância de Sarmiento (2005, 2008) e Corsaro (2011) bem como da Educação Social em Saúde de Paula (2015). Para a análise dos dados foi utilizado a análise de conteúdo proposta por Bardin (2016). Para a compreensão das especificidades das doenças crônicas as referências foram Nonose (2009) e Moreira, Gomes e Sá (2014). No que diz respeito às particularidades da Talassemia foi utilizado os estudos de Naoum(1999), Cançado (1999) e Dotto e Silva (2005). Os procedimentos metodológicos utilizados para a coleta de dados em um primeiro momento foram as entrevistas semiestruturadas e o diário de campo. Em um segundo momento foram realizadas rodas de conversa com as crianças Talassêmicas que frequentam o Hemocentro Regional de Maringá. Foram selecionadas 3 (três) crianças que possuem as diferentes formas clínicas da Talassemia com as mesmas crianças. Os resultados revelaram que as crianças com Talassemia apresentam diferentes desafios a serem vencidos. Na escola elas narraram que têm dificuldades de aprendizagem em algumas disciplinas. Entretanto, nas aulas de Educação Física participam efetivamente de forma inclusiva. Verificou-se que os professores precisam conhecer melhor essa patologia para orientar seus alunos. Quanto as concepções de infância elas querem ser vistas e tratadas como qualquer outra criança com direito ao brincar em diferentes contextos. Esta pesquisa demonstra que existe a necessidade de estudos aprofundados a respeito das relações entre saúde e educação das crianças com Talassemia.

Palavras-chave: Educação. Talassemia. Ensino. Aprendizagem.

SILVA, LUCAS TAGLIARI DA. **THE CONCEPTIONS CONCERNING CHILDHOOD AND SCHOOL IN THE VIEWPOINT OF CHILDREN WITH THALASSEMIA: CHALLENGES TO EDUCATION.** 160f. Master's thesis (Master of Education) – State University of Maringá. Tutor: Ercilia Maria Angeli Teixeira de Paula, Ph.D. Maringá, 2018

ABSTRACT

The Thalassemia is a little-known blood disorder to the society and the teachers. There are two main types of Thalassemia disease called Alpha and Beta Thalassemias. These two clinical forms of the genetic condition present variations in terms of severity and may vary in children's organism manifesting from mild form to the most severe condition. This study aims to apprehend the conceptions concerning childhood and the school in the viewpoint of children with Thalassemia who undergo medical treatment at *Hemocentro Regional de Maringá*. The specific objectives were: doing a literature review about children's difficulties with chronic and Thalassemia diseases; investigating the socialization of information concerning the recognition of the rights to education and healthcare of children with Thalassemia formalized by official documents and public policies; analyzing which challenges and possibilities the children with Thalassemia present about their childhood and school. The theoretical and methodological foundations are based on qualitative approach with emphasis in case studies and in aspects of the *Sociology of Childhood* by Sarmiento (2005, 2008) and Corsaro (2011) and *Social Education in Healthcare* by Paula (2015). Concerning the data analysis, the content analysis applied was based on Bardin's proposal (2016). Nonose (2009) and Moreira, Gomes et Sá (2014) were references to raise knowledge of the specificities about chronic diseases. The researches of Naoum (1999), Cançado (1999) and Dotto et Silva (2005) were used for supporting the understanding about the particularities of Thalassemia. Firstly, the methodological procedures applied concerning the data collection were the semi-structured interviews and the field journal. Secondly, rounds of conversation were established with children with Thalassemia who attend the *Hemocentro Regional de Maringá*. Three children who have different clinical forms of Thalassemia were selected. The results revealed that children with thalassemia present different challenges to overcome. At school they reported that they have learning difficulties in some subjects. However, in Physical Education classes they participate effectively in an inclusive way. It was found that teachers need to know this pathology better to guide their students. As for conceptions of childhood they want to be seen and treated like any other child with the right to play in different contexts. This research demonstrates that there is a need for in-depth studies on the relationship between health and education of children with Thalassemia.

Keywords: Education. Thalassemia. Teaching. Learning

LISTA DE SIGLAS

ABADFAL – Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme

ABRASTA – Associação Brasileira de Talassemia

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

CEHMOB – Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

FUNDAÇÃO HEMOMINAS – Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais

HUM – Hospital Universitário de Maringá

LDB – Leis de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

NUPAD – Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico

PNTN – Plano Nacional de Triagem Neonatal

SUS – Sistema Único de Saúde

UEM - Universidade Estadual de Maringá

LISTA DE IMAGENS

Imagem 1 - Incidência de Talassemia no Brasil de acordo com o Portal da Saúde do Governo Federal

Imagem 2 - Distribuição da Talassemia no Brasil de acordo com o Portal da Saúde do Governo Federal

Imagem 3 – Capa do livro “Estatutos de um novo mundo para as crianças” (SANCHES NETO, 2005)

Imagem 4 – Capa do livro “Amizade Desenhada” (MELO, 2012)

Imagem 5 – Capa do livro “Sou demasiado pequena para ir à escola” (CHILD, 2005)

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	15
2. RELAÇÕES ENTRE TALASSEMIA, ESCOLA E INFÂNCIA: UM UNIVERSO A SER CONHECIDO	30
2.1. As crianças com doenças crônicas falciformes	36
2.2. As crianças com Talassemia	45
2.2.1. Características e informações sobre os diferentes tipos de Talassemia ...	55
2.2.2 Conceito e implicações das Talassemias na vida escolar de crianças	64
3. METODOLOGIA	70
3.1. Acesso ao campo	70
3.2. Tipo de pesquisa	74
3.3. Análise e categorização dos dados	77
3.4. Questões éticas	79
3.5. As crianças participantes da pesquisa	80
3.6. Entrevista com as crianças	81
4. O NAVEGAR DAS CRIANÇAS COM TALASSEMIA PELOS MARES DA INFÂNCIA E ESCOLA	91
4.1. A infância para as crianças com Talassemia	91
4.1.1. Os espaços do brincar na infância	97
4.1.2. As tecnologias e mídias no vivenciar da infância	104
4.2. As percepções da escola das crianças com Talassemia	108
4.2.1. As dificuldades na aprendizagem	111
4.2.2. As crianças com Talassemia nas aulas de Educação Física	116
4.2.3. O silêncio das crianças com Talassemia na escola	118
4.2.4. A resistência e reinventar no espaço da escola	125
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	131
6. REFERÊNCIAS	139
APÊNDICES	153

1. INTRODUÇÃO

Desde o início desta pesquisa surgiram vários pensamentos e imagens de barcos à vela atracados nas praias e o desejo de compreender como os barcos chegaram aos seus destinos, quais os percursos, as turbulências e as belezas dos trajetos. Portanto, foi preciso memorizar os caminhos deste navegante e entender os locais percorridos pelos mares da vida que fizeram com que os barcos chegassem até as praias. No meu caso, foram muitos mares navegados até chegar a Pós-Graduação.

A respeito da navegação por vários mares, Müller e Rodrigues (2002, p. 19) evidenciam a necessidade “de lançar, uma e outra vez, a âncora para nos determos e refletirmos sobre nossas práticas com crianças e adolescentes”. Nesse sentido, o olhar sobre esta pesquisa se voltará inicialmente para as minhas vivências enquanto criança hospitalizada e as relações com as crianças em tratamento de saúde no meu processo de formação acadêmica e humana.

Existem vários motivos que impulsionam as pessoas a almejem a realização de suas pesquisas. Estes motivos estão relacionados aos aspectos que tocam o âmbito pessoal e até mesmo sentimental dos pesquisadores e que, aos poucos, vão sendo racionalizados e estruturados cientificamente.

Sendo assim, este estudo se ancorou em minhas vivências e experiências como criança em tratamento de saúde. Essas vivências serviram de norte para as primeiras “remadas” rumo aos mares da profissionalização. A primeira tempestade enfrentada para a vida profissional foi o temido vestibular para o curso de Educação Física na Universidade Estadual de Maringá (UEM/PR). Este mar era até então desconhecido e cheio de surpresas a serem descobertas. O curso de Educação Física (2010 - 2014) foi escolhido por entender que tal profissional pode contribuir de forma eficaz na ressignificação das vivências lúdicas das crianças em diferentes espaços, incluindo aquelas que se encontram em tratamento de saúde.

Já durante o curso de Educação Física participei do Projeto de Extensão “Intervenção Pedagógica junto a criança hospitalizada”¹ em 2013. Esse projeto

¹ Projeto de Extensão do Centro de Ciências Humanas, coordenado atualmente pela Professora Celma Regina Borghi Rodriguero, Processo nº 3682/2005.

está vinculado ao Departamento de Teoria e Prática – (DTP) da Universidade Estadual de Maringá (UEM/PR). Nesse projeto, tive a oportunidade de conhecer o cotidiano das crianças em tratamento de saúde que frequentavam a brinquedoteca do Hospital Universitário de Maringá – (HUM). Também tive contato com as diferentes realidades que as crianças e familiares apresentavam. Essa experiência trouxe algumas reflexões sobre a importância desses espaços para a garantia dos direitos à Educação e ao Lazer dessas crianças.

As inquietações junto às crianças na brinquedoteca hospitalar me levaram a “navegar por outros mares”, como o Projeto de Iniciação Científica - PIBIC², que foi realizado no período de Agosto de 2013 a Julho de 2014 com a temática “Brinquedotecas em Universidades e suas diferentes funções”, desenvolvido sob orientação da Professora Doutora Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula. Neste projeto de pesquisa foram discutidos os direitos da infância, principalmente o direito ao Lazer e a Educação, a contribuição das brinquedotecas na formação de acadêmicos, o modo como as brinquedotecas se encontram inseridas nas Universidades. Também foi realizado um levantamento quantitativo em relação ao número de brinquedotecas no Brasil no *site* do Laboratório de Brinquedos e Materiais Pedagógicos - (LABRIMP) da Universidade de São Paulo – (USP).

Neste Projeto de Iniciação Científica – PIBIC (CNPq/FA/UEM), constatou-se que as brinquedotecas em Universidades assumem diversos aspectos que estão relacionados com as finalidades no âmbito do ensino, da pesquisa ou da extensão. Portanto, as brinquedotecas possuem diferentes funções em decorrência dos profissionais que atuam nelas, como os professores de Educação Física, Pedagogos, Psicólogos e Terapeutas – Ocupacionais.

Evidenciou-se também que as Universidades, nas últimas décadas, buscam proporcionar em seus cursos de formação, em especial os cursos de formação de professores, um diálogo constante com as peculiaridades da sociedade e com a Educação em diferentes contextos, como é o caso das Brinquedotecas.

Impulsionado pelos “ventos” da Iniciação Científica (2013 - 2014) e também orientado pela Prof.^a Ercília, foi produzida a monografia do trabalho de conclusão

² Vinculado ao Departamento de Teoria e Prática da Educação – DTP, da Universidade Estadual de Maringá - UEM, financiado pela Fundação Araucária – Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Paraná, Processo nº 3230/2013.

de curso de Licenciatura em Educação Física intitulada “As vivências e reflexões do professor de Educação Física em diferentes tipos de brinquedoteca” (SILVA, 2014). Este trabalho discutia o papel do Professor de Educação Física no universo científico das Brinquedotecas nas múltiplas realidades, inclusive para as crianças em tratamento de saúde que frequentam as brinquedotecas hospitalares. O resultado deste trabalho foi publicado em uma revista científica com o título “Atuação de Diferentes Profissionais em Brinquedotecas Hospitalares: Características e Funções” (SILVA e PAULA, 2015).

A monografia visava analisar como se caracterizava a atuação dos professores de Educação Física em diferentes tipos de brinquedoteca. Durante a pesquisa constatou-se que outros profissionais também contribuíam para a atuação dos professores de Educação Física. É possível notar que os pedagogos (as) buscavam em suas atividades proporcionar experiências pedagógicas que contribuíam na continuidade da escolarização das crianças. Já os psicólogos(as) desenvolviam atividades com o intuito de estabelecer um acompanhamento psicológico das crianças em decorrência do ambiente hospitalar. Quanto aos professores de Educação Física, desenvolviam atividades lúdicas nas brinquedotecas com o objetivo de trabalhar a motricidade das crianças participantes das brinquedotecas. Dessa forma, os diferentes profissionais atribuíam novos significados para os múltiplos ambientes. Esses aspectos reforçam a necessidade de mais discussões sobre o universo das brinquedotecas nos cursos de Educação Física.

No ano de 2015, iniciei minhas navegações como acadêmico nos mares do Projeto de Extensão “Leituras ao Vento”. ³Este projeto tinha como objetivo principal proporcionar o acesso ao mundo das leituras para as diversas faixas etárias e estimular uma cultura da leitura para as pessoas que participavam das atividades propostas. O projeto desenvolvia suas intervenções junto à população que costumeiramente frequentava a praça da Catedral de Maringá aos domingos no período da tarde. O projeto também proporcionava o acesso a leitura de diversas literaturas infantis e infanto-juvenis a todos que quisessem ler os livros disponibilizados e para aqueles que desejassem ouvir as histórias que eram

³ Vinculado ao Programa Multidisciplinar de Estudos, Pesquisa e Defesa da Criança e do Adolescente – PCA/UEM (Processo 4050/2013 – DEX/UEM)

contadas por algum integrante do projeto ou convidado. A participação no “Leituras ao Vento” proporcionou uma aproximação com o universo da literatura infantil e me permitiu compreender e refletir o quanto o mundo da leitura é capaz de proporcionar a quem se deixar cativar.

Passei a navegar também em 2015 como acadêmico e, posteriormente como pós-graduando, nos mares do Projeto de Extensão denominado “Artes, Literatura e Brincadeiras: Educação Social em Saúde”⁴ no Hemocentro Regional de Maringá e no Grupo de Estudos e Pesquisa Educação Social em Saúde⁵ coordenado pela Professora Doutora Ercilia Maria Angeli Teixeira de Paula. A participação nas práticas desenvolvidas com as crianças e adolescentes no Hemocentro Regional de Maringá permitiram o contato com as pessoas hematopatológicas, em especial com as crianças com Talassemia, objeto de estudo desta pesquisa.

Através das experiências e atividades com as crianças Talassêmicas no Projeto de Extensão foi possível perceber que elas costumam vivenciar suas infâncias com várias rotinas, incluindo os procedimentos no Hemocentro. Impulsionado pela inquietação de compreender e aprofundar os estudos sobre as realidades, os desafios e as possibilidades que as crianças Talassêmicas vivenciam nas relações estabelecidas em seu ambiente escolar, este estudo busca ressaltar a necessidade do entendimento dessas infâncias a partir dos olhares e das escutas das suas vozes.

Para tanto, surgiu o problema desta pesquisa: como os diferentes tipos de Talassemia afetam o cotidiano da vida escolar das crianças? A partir deste problema também surgiram algumas questões para nortear também este trabalho: as crianças com os diferentes graus de Talassemia que realizam seu tratamento no Hemocentro Regional de Maringá apresentam dificuldades na sua infância e na escola em decorrência da patologia? A Talassemia interfere significativamente nas vivências do cotidiano e da escola dessas crianças? Quais as dificuldades apresentadas pelas crianças Talassêmicas? Quais as possibilidades que as crianças com Talassemia apresentam? As crianças com Talassemia são

⁴ Vinculado ao Programa Multidisciplinar de Estudos, Pesquisa e Defesa da Criança e do Adolescente – PCA/UEM (Processo 4707/2015 – DEX/UEM) e aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário (Processo 5851/2015-PRO)

⁵ Vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá – PPE/UEM e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq.

superprotegidas pelos pais e/ou responsáveis em decorrência da patologia? As experiências das crianças com Talassemia são influenciadas pelos graus da patologia? Os professores (as) sabem o que é a patologia? As informações sobre o direito a educação e saúde das crianças com Talassemia são socializadas?

Para a realização deste trabalho utilizamos a revisão de literatura através da análise de artigos, monografias e dissertações sobre as crianças com Talassemia e suas relações com a infância e no ambiente escolar. Os sites de busca consultados foram Google, *Google Acadêmico*, *Scielo*, BDTD. As palavras chave utilizadas foram Talassemia, educação, criança, doenças crônicas e dificuldades de aprendizagem. Dessas buscas obteve-se oito artigos, dez dissertações e uma monografia que foram sistematizados e organizados nos três quadros apresentados abaixo.

Quadro I: composto por dissertações encontradas na revisão de literatura

DISSERTAÇÕES				
Autor/título	Data	Local publicado	Área	Palavras - chave
FERNANDES, M. H. <i>A concepção de professores do ensino fundamental (1ª a 4ª séries) sobre a saúde do escolar.</i>	2004	Repositório de Teses e Dissertações da UFRN – Natal	Mestrado em Ciências da Saúde	Saúde Escolar; Educação em Saúde; Docente.
SOUSA, E. <i>O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme.</i>	2005	Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da PUC Goiás – Goiânia	Mestrado em Educação	Educação; Saúde; Anemia falciforme.
HOLANDA, E. R. <i>Doença Crônica na Infância e o Desafio do Processo de Escolarização: Percepção da Família.</i>	2008	Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da UFPB – João Pessoa	Mestrado em Ciências da Saúde	Criança Hospitalizada; Doença Crônica; Classe Hospitalar; Educação Especial; Cuidados Integrals de Saúde.
PEDRO, I. C. S. <i>Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer.</i>	2008	Biblioteca de teses e dissertações da USP – Ribeirão Preto	Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública	Apoio Social; Câncer; Criança; enfermagem familiar; Família.
SLAVEC, V. B. <i>Aspectos psicossociais em portadores de Talassemia na transição para a vida adulta: um estudo de seguimento.</i>	2008	Biblioteca de teses e dissertações da USP – Ribeirão Preto	Mestrado em Ciência - Psicologia	Doença crônica; Qualidade de vida; saúde mental; Talassemia.
NONOSE, E. R. S. <i>Doenças Crônicas na Escola: Um Estudo das Necessidades dos Alunos.</i>	2009	Repositório de Teses e Dissertações da Universidade Estadual Paulista	Mestrado em Educação	Doença Crônica; Prevalência. Necessidades Especiais; Educação Inclusiva.

		- Marília.		
GANZELLA, M. <i>A experiência dos Talassêmicos Adultos com o seu regime Terapêutico.</i>	2010	Biblioteca de teses e dissertações da USP – Ribeirão Preto	Mestrado em Ciências – Enfermagem	Talassemia Maior; Terapêutica; Cultura; Doença Crônica; Enfermagem.
OLIVEIRA, L. S. <i>Brincar (es) na Infância: Possibilidades no Contexto da Doença Falciforme e da Hemofilia.</i>	2010	Biblioteca de Teses e Dissertações da UFJF – Juiz de Fora – MG	Mestrado em Educação	Brincar, doença falciforme, hemofilia.
ABREU, K. C. <i>Perfil neuropsicológico de crianças com doença falciforme.</i>	2013	Biblioteca de teses e dissertações da USP – Ribeirão Preto	Mestrado em Ciência - Psicologia	Doença falciforme; criança; avaliação neuropsicológica; avaliação do comportamento
SILVA, C. S. <i>Experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em comunidades negras rurais.</i>	2013	Repositório de Teses e Dissertações da UFBA – Salvador – BA	Mestrado em Enfermagem	Doença falciforme; Experiências do adoecimento; Mulheres e Homens.

Fonte: dados sistematizados pelos autores

A partir da sistematização dessas dez dissertações de mestrado encontradas na revisão de literatura, constatou-se que, seis trabalhos encontram-se na **região sudeste**, quatro estão vinculados à Universidade de São Paulo – (USP) do campus de Ribeirão Preto – (SP), sendo uma dissertação na área de Saúde Pública, duas na área de Psicologia e uma na área de Enfermagem. Outra dissertação nesta região está vinculada à Universidade Estadual de São Paulo – (UNESP) e é do campus de Marília – (SP), na área de Educação. Também foi encontrada uma dissertação da Universidade Federal de Juiz de Fora – (UFJF) em Minas Gerais (MG) na área de Educação.

Foram encontradas três dissertações na **região nordeste**. Uma dissertação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte – (UFRN) do campus de Natal – (RN), na área de Ciências da Saúde, outra pesquisa encontrada está vinculada a Universidade Federal da Paraíba – (UFPB) do campus do João Pessoa – (PB) na área de Ciências da Saúde e ainda existe uma dissertação ligada a Universidade Federal da Bahia – (UFBA) no campus de Salvador – (BA) na área de Enfermagem. Por fim foi encontrada uma dissertação na **região centro-oeste** na Pontifícia Universidade Católica de Goiás – (PUC) no campus de Goiânia – (GO) na área de Educação.

No quadro II, apresenta-se sistematizadas as informações referentes à monografia encontrada na revisão de literatura. Este trabalho de conclusão de curso localiza-se na **região norte**. Trata-se de uma pesquisa do curso de Pedagogia da Universidade Estadual do Vale do Acaraú – (UVA), na cidade de Belém no estado do Pará.

Quadro II: composto por monografia encontrada na revisão de literatura

MONOGRAFIA				
Autor/título	Data	Local publicado	Área	Palavras - chave
PAIVA, S. D. <i>Aluno Falciforme: o paradoxo da inclusão escolar “conhecer para melhor atender”</i> .	2007	Universidade Estadual do Vale do Acaraú – Belém – Pará	Pedagogia	Anemia Falciforme; alunos portadores da Anemia Falciforme; complicações e necessidades biopsicossociais; inclusão escolar.

Fonte: dados sistematizados pelos autores

Também foi confeccionado o quadro III contendo artigos, que está apresentado logo abaixo. Após a leitura e sistematização desses artigos encontrados averiguou-se que seis estão publicados em periódicos na **região sudeste**. Sendo que, quatro estão disponíveis em revistas no estado de São Paulo da seguinte maneira: um artigo escrito por uma mestranda em Saúde Pública da USP na *Revista Latino-Americana de Enfermagem* (USP/Ribeirão Preto), dois artigos publicados na *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* de São José do Rio Preto, o primeiro escrito por uma pedagoga e médicas da Fundação Hemoninas e o segundo por Psicólogas, Pedagoga e Médicas do Ambulatório de Neurociências da UFBA e um artigo publicado na *Revista da Escola de Enfermagem* da USP escrito por uma Profa. Mestre em Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco – (UFPE) e uma Profa. Dra. em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba – (UFPB). Nesta região também foi encontrado um artigo publicado na *Revista Médica de Minas Gerais* escrito por acadêmicas do curso de Medicina da Faculdades Integradas Pitágoras – Montes Claros, um Bioquímico, uma Pedagoga, e uma médica da Fundação Hemominas e uma Profa. Doutoranda da Universidade Estadual de Montes Claros – (UNIMONTES). O outro artigo está vinculado a *Revista Ciência & Saúde Coletiva* da cidade do Rio de Janeiro escrito por uma professora do departamento

de Ensino, uma pós-graduanda em Saúde da Criança e da Mulher e um fisioterapeuta do Instituto Fernandes Figueira – (IFF/RJ). Interessa notar que esses artigos são escritos por equipes multidisciplinares.

Na **região sul** foi encontrado um artigo publicado nos *Anais do Encontro Nacional de Educação – (EDUCERE)* que é realizado bienalmente no estado do Paraná, este trabalho foi escrito por uma professora da Universidade Paranaense – (UNIPAR) e outra professora está vinculada à Universidade Estadual de São Paulo – (UNESP) no eixo de formação de professores. Por fim, foi encontrado um artigo na **região centro-oeste** publicado na *Revista de Educação Pública* – (Cuiabá/MT) escrito por duas Doutoradas em Psicologia da Universidade Federal do Mato Grosso – (UFMT), uma graduanda em Psicologia da UFMT e uma mestra em Educação da UFMT.

Quadro III: composto por artigos encontrados na revisão de literatura

ARTIGOS				
Autor/título	Data	Local de atuação	Local publicado	Palavras - chave
VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. de. <i>Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças</i>	2002	Mestranda em Saúde Pública – Escola de Enfermagem da USP – Ribeirão Preto	Revista Latino-Americana de Enfermagem – Ribeirão Preto – <i>SciELO</i>	Enfermagem pediátrica; doença crônica; criança; adolescente.
NONOSE, E. R. S.; BRAGA, T. M. S. <i>Formação do professor para atuar com saúde/doença na escola.</i>	2008	Universidade Paranaense – (UNIPAR) e Universidade Estadual Paulista – (UNESP)	Anais do Encontro Nacional de Educação – EDUCERE	Educação em saúde; Saúde escolar; Doença crônica; Formação profissional.
PEREIRA, S. A. S, et al. <i>Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil.</i>	2008	Pedagoga e Médicas da Fundação HEMOMINAS	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, São José do Rio Preto - <i>SciELO</i>	Doença falciforme; qualidade de vida; estudo qualitativo.
NUNEST, S. et al. <i>Complicações neurológicas em anemia falciforme: avaliação neuropsicológica do desenvolvimento com o NEPSY.</i>	2010	Psicólogas, Pedagoga e Médicas do Ambulatório de Neurociências da UFBA.	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, São José do Rio Preto - <i>SciELO</i>	Acidente vascular cerebral; ataque isquêmico transitório; anemia falciforme; criança.
HOLANDA, E. R; COLLET, N. <i>As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar.</i>	2011	Profa. Mestre do curso de Enfermagem da UFPE e Profa. Dra. do curso de Enfermagem da UFPB	Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo – <i>SciELO</i>	Criança hospitalizada; Educação especial; Família; Assistência integral à saúde.

DIAS, T. L. et al. <i>A saúde da criança com doença falciforme: desempenho escolar e cognitivo.</i>	2013	Profa. Dra. do curso de Psicologia da UFMT; Profa. Dra. da Pós-graduação em Psicologia da PUC-Campinas/SP; Graduanda em Psicologia da UFMT e Profa. Mestre do curso de Pedagogia da UEMT	Revista de Educação Pública, Cuiabá – <i>Scielo</i>	Doença crônica; Criança. Desempenho acadêmico.
MAIA, V. Q. O. et al. <i>Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros – MG.</i>	2013	Acadêmicas de Medicina da Faculdades Integradas Pitágoras – Montes Claros; Bioquímico da Fund. Hemominas; Pedagoga da Fund. Hemominas; Médica da Fund. Hemominas; Profa. Faculdades Integradas Pitágoras e Universidade Estadual de Montes Claros – UNIMONTES	Revista médica de Minas Gerais, Minas Gerais	Anemia Falciforme; Educação em Saúde; Estudantes.
MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.; SÁ, M. R. C. <i>Doenças Crônicas e crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica.</i>	2014	Profa. do Dep. de Ensino do Instituto Fernandes Figueira – (IFF/RJ); Pós-graduanda em Saúde da Criança e da Mulher (IFF/RJ); Fisioterapeuta Motora (IFF/RJ)	Ciência & Saúde Coletiva [online] - <i>Scielo</i>	Condições crônicas de saúde; Doença crônica; Criança; Adolescente; Revisão bibliográfica.

Fonte: dados sistematizados pelos autores

Os trabalhos selecionados contribuem para a construção deste estudo, pois abordam as temáticas dos processos de escolarização das crianças com doenças crônicas, da percepção de adultos Talassêmicos em aspectos do cotidiano, dos aspectos psicossociais das crianças Talassêmicas, dos desafios no contexto escolar de crianças com doença falciforme, bem como da formação e do conhecimento de professores sobre o tema. Essas produções colaboram para a discussão proposta nesta pesquisa. Cabe destacar que os trabalhos analisados não apresentavam as narrativas das crianças com Talassemia sobre suas vivências no ambiente escolar, configurando-se assim como uma lacuna a ser preenchida e estudada.

Portanto, o objetivo principal desta pesquisa foi compreender as concepções das crianças Talassêmicas que realizam o tratamento no Hemocentro Regional de Maringá sobre suas infâncias e a escola. Os objetivos específicos foram:

- Identificar as dificuldades de crianças com doenças crônicas e crianças com Talassemia;
- Investigar a socialização de informações em relação ao reconhecimento do direito à educação e saúde das crianças Talassêmicas por meio de documentos oficiais e das políticas públicas;
- Analisar quais os desafios e possibilidades que as crianças Talassêmicas apresentam sobre suas infâncias e a escola;

Portanto, é preciso compreender que as vivências de infâncias das crianças são influenciadas por diversos fatores como ressalta Müller (2007) ao descrever que as infâncias são marcadas diretamente pelas condições sociais, idade, sexo, e pelos locais nos quais essas crianças nascem, vivem e residem. As culturas nas quais as crianças estão inseridas e as relações que elas estabelecem com as pessoas e o mundo a sua volta também afetam nos seus comportamentos e em suas maneiras de ser.

Para Paula (2004), outro fator que influencia nas infâncias são os processos de tratamento de saúde, visto que, algumas doenças requerem internação para serem controladas e podem ocasionar no afastamento de todas as atividades do cotidiano. É preciso considerar que também existem as doenças que não necessariamente exigem da criança o afastamento de todas as atividades, entretanto, elas necessitam de cuidados especiais, adequados ao momento.

Segundo Natali (2009), as crianças brasileiras nas últimas décadas passaram a ter mais atenção e tiveram os seus problemas discutidos em documentos oficiais como a Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990). A primeira legislação que abordou as questões da infância foi o Código de Menores (BRASIL, 1927). Todavia, Oliveira (2014) ressalta a forma punitiva na qual essas crianças eram abordadas neste código, visto que o intuito não era protegê-las de

possíveis violências, mas retirá-las das ruas, pois as crianças assistidas por esse Código de Menores de 1927 eram aquelas consideradas pobres, abandonadas, com famílias “sem estruturas”, ou seja, sem amparo e para a sociedade significavam um desequilíbrio para o bem estar social.

Paes (2013) complementa essa ideia ao afirmar que o Código de Menores (BRASIL, 1927) foi promulgado em uma conjuntura na qual a sociedade tinha a preocupação com a criminalização juvenil. Foi criado o Juizado de menores para cuidar legalmente das questões que envolviam as crianças e adolescentes da época. Portanto, o Estado assumiu a responsabilidade pela tutela dessas crianças e adolescentes considerados desamparados, órfãos e abandonados e por meio da institucionalização os orientava para a vida adulta de forma punitiva.

De acordo com Lopes e Silva (2007, p. 134) “Os “menores”⁶ “abandonados” e “delinqüentes” a que a lei se refere identificam uma concepção de infância específica, a de “criança infratora” caracterizada pela ação de cometer um ato de infração ou pela ausência de família e meios de sobrevivência.

O segundo Código de Menores de 1979 (BRASIL,1979) apresentou diversas reformulações nas quais passaram a reforçar os princípios da Fundação do Bem-Estar do Menor (FUNABEM) que acolhia crianças das classes populares. Neste período existia uma preocupação com a disciplina interna e com a segurança externa aos muros das instituições que abrigavam as crianças e adolescentes. Percebe-se nesse contexto uma maior preocupação com a eficácia no funcionamento dos locais, do que propriamente com o bem estar dessas pessoas. Francischini (2010), evidencia outro aspecto que importa destacar, que a partir do Código de Menores de 1979 (BRASIL,1979) a escolarização e profissionalização das crianças e adolescentes dentro das instituições nas quais eles permaneciam passou a ser obrigatória.

Posteriormente no ano de 1988 foi promulgada a Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988). Em seu artº 227 está descrito que é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à

⁶ Crianças de famílias pobres, em sua maioria que estavam nas ruas pelos diversos motivos, em específico por falta de aparatos de subsistência.

liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Com a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (BRASIL,1990) a criança e o adolescente se tornaram claramente sujeitos de direitos, reafirmando o texto descrito na Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988), sobre a responsabilidade da Família, do Estado e da sociedade assegurar os direitos à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, ao esporte, dentre outros direitos em caráter de absoluta prioridade e sem distinção de classe social.

Morelli, Silvestre e Gomes (2000, p. 69) reforçam que o Estatuto da Criança e do Adolescente parte de “uma concepção educativa e voltado para a garantia dos direitos de cidadania a essa população, em detrimento da antiga visão repressiva, punitiva e assistencialista imposta pelo Código de Menores”. Para Mager *et al* (2011) mesmo longe de estarmos com tudo que o ECA prevê implantado e funcionando, temos um avanço ao nos distanciarmos da “cultura menorista” que por muito tempo foi disseminada pelos Código de Menores de 1927 (BRASIL, 1927) e o de 1979 (BRASIL, 1979).

A partir da década de 1990 houve um grande avanço nas discussões a respeito dos direitos legais e preocupação com a infância e a adolescência brasileira. Preocupação que, segundo Cruz (2004), deve buscar se atentar não apenas para as necessidades que os adultos percebem no mundo infanto-juvenil, mas também para aquilo que as crianças e adolescentes elegem como prioridade para não acarretar cerceamentos em relação ao protagonismo delas nos diferentes contextos nos quais estão inseridas.

Nesse sentido, de acordo com Ono e Paula (2012) essas legislações contribuíram para o respeito ao direito das crianças e dos adolescentes e daqueles que precisam passar por diferentes tipos de tratamento de saúde e que enfrentam os processos de internação. Muitos são vistos a partir de suas doenças, e outras características dos seus comportamentos e personalidades são desprezadas. Em diversos momentos as crianças não são ouvidas a respeito de suas percepções e desejos. No caso das crianças com Talassemia, esses aspectos precisam ser melhor conhecidos. Sendo assim, são necessários estudos

que socializem e deem visibilidade para as experiências dessas crianças e adolescentes, bem como as especificidades a respeito das suas patologias e as reais implicações nas suas vidas e na escolarização.

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2017) define a Talassemia como uma desordem hereditária. Trata-se de uma alteração biológica que é transmitida geneticamente pelo pai ou pela mãe para os seus filhos e gera diferentes graus de anemia. Ela é ocasionada em consequência de uma malformação da hemoglobina. As crianças com Talassemia podem apresentar diferentes graus de severidade. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017) a Talassemia é dividida em Talassemia α ou α -Talassemia e Talassemia β ou β -Talassemia.

Algumas crianças e adolescentes possuem uma leve anemia e necessitam apenas de idas esporádicas aos Hemocentros para realizarem exames de rotina e controle das taxas de ferro no sangue e não apresentam complicações em suas vivências. Todavia, existem crianças que podem desenvolver um grau intermediário ou severo da Talassemia. Para essas crianças são necessários tratamentos mais especializados e cuidados mais rigorosos, como as transfusões de sangue, controle contínuo das taxas de ferro presentes no sangue através de remédios. Nesses casos, sem esses tratamentos, elas podem ter cansaços, deformações ósseas, aumento do fígado, complicações cardíacas e endócrinas, dentre outros fatores que interferem diretamente em suas vivências escolares em decorrência de possíveis desconfortos e das suas ausências para realizarem os tratamentos necessários.

Essa pesquisa se insere no âmbito da Educação para proporcionar a visibilidade das crianças com Talassemia neste campo, e busca fomentar as discussões da interface Educação Social e Saúde das crianças em tratamento de saúde. Para Gazzinelli *et al* (2005), a Educação em Saúde é um processo de construção de forma partilhada dos conhecimentos dos profissionais que estejam envolvidos nos processos de tratamento de saúde, a fim de influenciar na qualidade de vida das pessoas. Paula (2015), afirma que as características marcantes desse campo são os trabalhos coletivos desenvolvidos com os sujeitos envolvidos nos tratamentos, o estímulo à participação popular na democratização, humanização, qualidade e gestão dos serviços de saúde. Sendo assim, a seguir serão apresentadas as seções nas quais este trabalho se estrutura.

Este trabalho foi estruturado em quatro seções. A primeira seção será dedicada à introdução da pesquisa, a fim de permitir ao leitor conhecer o tema a ser desenvolvido no estudo, os objetivos os quais esta pesquisa se propõe alcançar e a sua relevância. Na segunda seção será realizada uma revisão de literatura sobre as dificuldades de crianças com doenças crônicas e crianças com Talassemia, suas características, definições e as possíveis implicações no contexto escolar e nas infâncias como crianças Talassêmicas.

A terceira seção foi reservada para abordar os procedimentos metodológicos da pesquisa que se caracterizam como uma pesquisa qualitativa de acordo com Minayo (2016), com enfoque nos estudos de casos. Esta seção também é destinada a relatar as experiências vivenciadas e as estratégias metodológicas para a coleta de dados junto as crianças Talassêmicas em tratamento de saúde no Hemocentro Regional de Maringá. Para a compreensão dos desafios e das possibilidades das crianças Talassêmicas foram realizadas algumas atividades lúdicas fundamentadas na Sociologia da Infância de Sarmento (2005, 2008) de Corsaro (2011), e também na Educação Social em Saúde de Paula (2015), Paula *et al* (2016) e Vendrame *et al* (2016) com as crianças Talassêmicas no Hemocentro Regional de Maringá. As atividades realizadas com as crianças aconteceram por meio de rodas de conversas, contações de histórias, desenhos e brincadeiras.

A quarta seção ficou reservada para a análise dos dados obtidos através das narrativas das crianças Talassêmicas nas atividades lúdicas desenvolvidas. Dessa forma, a pesquisa buscou compreender as realidades das crianças Talassêmicas a partir de suas próprias percepções a respeito dos desafios enfrentados e suas possibilidades junto aos contextos nos quais elas estão inseridas.

A partir da realização deste estudo foi possível apontar as considerações obtidas através dos dados coletados e analisados, e assim compreender as concepções de infância e da escola das crianças Talassêmicas que frequentam o Hemocentro Regional de Maringá, assim como elas enfrentam os seus desafios e encontram possibilidades em suas infâncias. Portanto, a seguir serão apresentadas as relações entre a Talassemia, a Escola e a Infância dessas crianças.

As primeiras remadas nos mares⁷

As primeiras “remadas pelos mares” do Projeto Extensão “Artes, Literatura e Brincadeiras: Educação Social em Saúde” no ano de 2015 no Hemocentro Regional de Maringá foram sempre cautelosas e de muitas descobertas. Encontrei com “inúmeros navegantes”, alguns com vasta e outros com suas experiências no começo, mas todos com histórias para contar e que permitiu aos poucos compreender o “mover das águas” deste lugar de tamanha importância para esses navegantes, pois é no mar do Hemocentro Regional de Maringá que eles encontram os suplementos necessários para seguirem viagem para outros mares.

A constante navegação por esse mar proporcionou o contato com várias pessoas e assim permitiu conhecer diversas realidades e locais dos quais esses navegantes pertenciam e os reais motivos que os levam sempre a se encontrarem por ali, mesmo com receios e futuros incertos. O estreitamento das relações com esses tripulantes se deu de forma divertida por meio das brincadeiras em rodas, diálogos, contação de histórias, desenhos sobre suas experiências e desejos. Durante esses encontros, tive a oportunidade de conhecer as características e necessidades de cada um que brincava enquanto navegava por ali. Passei a compreender que existem marinheiros de localidades diferentes, mas que vinham em busca dos mesmos suplementos.

Dentre todos os navegantes, os que mais me chamaram a atenção foram os Talassêmicos, pois alguns traziam em seus barcos vários barris de ferro para suportar a viagem. Outros traziam em seu convés caixas com frascos para o controle do excesso de ferro na bagagem, e tem aqueles que ao invés de bandeira tinham uma bolsa de sangue hasteada no mastro. Percebi portanto, que mesmo eles sendo Talassêmicos necessitavam ser entendidos em suas particularidades. Navegante curioso que sou, decidi compreender através de suas histórias e vivências os desafios que eles enfrentaram nos mares da vida e as possibilidades encontradas em meio as suas navegações.

⁷ Os trechos que se apresentam no início de cada seção foram retirados do texto escrito pelo pesquisador durante a produção da dissertação e do diário de campo.

2. RELAÇÕES ENTRE TALASSEMIA, ESCOLA E INFÂNCIA: NAVEGANDO POR ESSE UNIVERSO DESCONHECIDO

Esta seção é dedicada a tratar sobre o conceito de diferentes infâncias, apresentar uma revisão de literatura sobre as dificuldades de crianças com doenças crônicas falciformes e as crianças com Talassemia, suas características, definições e as possíveis implicações no contexto escolar e nas infâncias como crianças Talassêmicas.

Parte-se do entendimento de que discutir o conceito de crianças está atrelado às suas particularidades e as suas condições econômicas, políticas, sociais e culturais. Nesta dissertação será adotado o termo infâncias, para trazer o entendimento de que as crianças necessitam serem vistas para além das características biológicas que socialmente por muito tempo as definiram. Essa ideia a respeito da infância de acordo com Sarmento (2017)

é uma ideia moderna [...] durante grande parte da Idade Média, as crianças foram consideradas como meros seres biológicos, sem estatuto social nem autonomia existencial [...] até terem capacidade de trabalho, de participação na guerra ou de reprodução, isto é, serem rapidamente integrados na adultez precoce [...] paradoxalmente, apesar de ter havido sempre crianças, seres biológicos de geração jovem, nem sempre houve infância, categoria social de estatuto próprio (SARMENTO, 2017, p. 3).

Nesta ideia apresentada por Sarmento (2017), percebe-se que a sociedade por longos períodos encarou a infância como sendo um espaço-tempo que servia de preparação para o que a vida adulta lhe reservava. Com isso, entende-se que as crianças sempre existiram, entretanto, o que sempre foi modificado foi a forma como os olhares estiverem voltados para essas pessoas nos contextos nos quais elas estavam inseridas. Nesse sentido Muller (2007), afirma que

[...] sempre houve várias infâncias, distintas entre si por condição social, por idade, por sexo, pelo lugar onde a criança vivia, pela cultura, pela época, pelas relações com os adultos. Mas também eram diferentes infâncias dependendo de quem as olhava, de quem as registrava, de quem as comentava, de quem investia nelas (MULLER, 2007, p.96)

Diante disso, não tem como pensar e visualizar uma imagem exclusiva de infância, pois existem diversos grupos infantis que vivem inúmeras situações

culturais e econômicas e que cada dia mais vem sendo visados pelas diversas instâncias da sociedade. “Isto quer dizer que não é possível tratar da infância em abstrato, é preciso levar em conta as diferentes condições sociais de vida que determinam sua significação social” (LOPES e SILVA, 2007, p. 139). Ou seja, as condições de existências nas quais as crianças se encontram é que irão determinar suas vidas. Nesse sentido Moruzi (2011) afirma que

as noções de que as representações do que vem a ser criança e do que vem a ser a infância são construídas socialmente permitem entender que existem crianças e diferentes modos de viver a infância trazendo para essas conceituações o estatuto da diferença. (Moruzi, 2011, p. 135)

Assim sendo, a infância como uma construção social é duplamente estabelecida por uma série de experiências comuns e compartilhadas entre as crianças e é fragmentada pela diversidade das vivências das crianças. (MULLER e HANSEN, 2009). Nessa perspectiva entende-se que atualmente, muitos estudos atribuem um papel de centralidade à criança e essas passam a ser consideradas como os atores sociais nas dinâmicas da sociedade e sujeitos ativos em suas experiências cotidianas das quais ela faz parte em sua realidade.

Para Moruzi (2011) entendê-las a partir desses aspectos é de fundamental importância para as mudanças paradigmáticas da educação dessa população. Do ponto de vista das investigações no campo da Sociologia da Infância James e Prout (1990) apontam como “aspectos-chave do paradigma” de investigação sociológica da infância que são essenciais na compreensão das diferentes infâncias:

- 1) A infância é entendida como uma construção social. Como tal, isso indica um quadro interpretativo para a contextualização dos primeiros anos da vida humana. A infância, sendo distinta da imaturidade biológica, não é uma forma natural nem universal dos grupos humanos, mas aparece como uma componente estrutural e cultural específica de muitas sociedades.
- 2) A infância é uma variável da análise social. Ela não pode nunca ser inteiramente divorciada de outras variáveis como a classe social, o gênero ou a pertença étnica. A análise comparativa e multicultural revela uma variedade de infâncias, mais do que um fenômeno singular e universal.
- 3) As relações sociais estabelecidas pelas crianças e as suas culturas devem ser estudadas por seu próprio direito (*“in their own right”*) independentemente da perspectiva e dos conceitos dos adultos.
- 4) As crianças são e devem ser vistas como actores na construção e determinação das suas próprias vidas sociais, das vidas dos que as

rodeiam e das sociedades em que vivem. As crianças não são os sujeitos passivos de estruturas e processos sociais.

5) Os métodos etnográficos são particularmente úteis para o estudo da infância. Eles transportam uma voz e participação mais directas na produção dos dados sociológicos do que é usualmente possível através de métodos experimentais de pesquisa ou do que inqueritos.

6) A infância é um fenómeno que revela agudamente a dupla hermenêutica das ciências sociais (Giddens). Quer isto dizer que proclamar um novo paradigma da sociologia da infância é também envolver-se no processo de reconstrução da infância na Sociedade."

(JAMES e PROUT, 1990: 8-9)

Observa-se que, para esses autores, do ponto de vista da Sociologia da Infância, eles apresentam os aspectos necessários para a compreensão das diversas infâncias, com suas particularidades e também chamam a atenção para o fato de que as infâncias não podem ser compreendidas se distanciadas de variáveis que influenciam diretamente as suas vivências como as questões econômicas, étnicas, sociais. De acordo com Sarmiento (2008, p.7)

A Sociologia da Infância propõe o estabelecimento de uma distinção analítica no seu duplo objecto de estudo: *as crianças como actores sociais*, nos seus mundos de vida, e a *infância*, como categoria social do tipo geracional, socialmente construída.

Entende-se assim que as crianças, enquanto sujeitos protagonistas em nossa sociedade e nas suas respectivas realidades, passam a ocupar um local de destaque a partir do olhar sensível da Sociologia da Infância, que as entende na perspectiva de sujeitos imbuídos de capacidade de expressar, por meio de suas falas e expressões, a realidade que as permeiam, ou seja, elas têm muito a nos dizer (CORDEIRO e PENITENTE, 2014). A esse respeito Corsaro (2011, p. 15) descreve que

As crianças são agentes sociais, ativos e criativos, que produzem suas próprias e exclusivas culturas infantis, enquanto, simultaneamente, contribuem para a produção das sociedades adultas.

Portanto, enquanto crianças, elas também compõem um grupo de caráter geracional que está relacionado à sua infância, que tem seu caráter estrutural na sociedade, visto que, independente dos sujeitos que façam parte das infâncias, elas continuarão existindo, logo, a Sociologia da Infância entende a infância como parte estruturante da sociedade, tal como, os grupos sociais, grupos etários e as

classes sociais. De acordo com Sarmiento (2005), a infância é o que permanece, enquanto que, as crianças que a compõem sempre serão variadas em decorrência dos inúmeros fatores que influenciam, como a localidade, as diferentes idades, credos, condições econômicas e étnicas.

Sobre a infância enquanto forma estrutural, e socialmente construída Corsaro (2011) afirma que

Nesse sentido, as crianças são membros ou operadores de suas infâncias. Para as próprias crianças, a infância é um período temporário. Por outro lado, para a sociedade, a infância é uma forma estrutural permanente ou categoria que nunca desaparece, embora seus membros mudem continuamente e sua natureza e concepção variem historicamente. É um pouco difícil reconhecer a infância como uma forma estrutural porque tendemos a pensar nela exclusivamente como um período em que as crianças são preparadas para o ingresso na sociedade. Mas as crianças já são uma parte da sociedade desde seu nascimento, assim como a infância é parte integrante da sociedade (CORSARO, 2011, p. 15-16).

Contudo, deve-se ter claro que, embora a infância seja uma constituinte estrutural da nossa sociedade, ela é constantemente influenciada e estabelece estreitas relações com os outros grupos geracionais. Essa relação próxima com outras categorias, como os adultos, lhes são indispensáveis, pois eles subsidiam para as crianças os bens necessários para a sua sobrevivência, como a alimentação, moradia, vestimentas, transporte, e no caso das crianças em tratamento de saúde, são os responsáveis no tocante ao acesso para os meios indispensáveis na realização, manutenção e garantia do direito ao tratamento de saúde.

Entretanto, é preciso chamar a atenção para as relações que as crianças enquanto sujeitos sociais e atores de suas vivências, estabelecem com as outras crianças que fazem parte de suas intensas experiências nos diferentes ambientes nos quais elas estão inseridas.

Nesse sentido Corsaro (2011) em seus estudos, propõe dois conceitos que são importantes de se destacar. O primeiro é a reprodução interpretativa e o outro é a cultura de pares. O autor, ao sugerir a noção de uma reprodução interpretativa, rompe com as ideias individualistas e verticais das teorias sociológicas da infância já existentes que entendem o desenvolvimento social infantil como algo exclusivamente pautado na internalização do saberes e

destrezas do mundo adulto pela criança. O autor parte do entendimento de que as crianças, para além de se adaptar e internalizar, elas se apropriam, reinventam e reproduzem a cultura que está a sua volta. Desta maneira, é preciso compreender a importância que as atividades coletivas assumem para as crianças, visto que, permitem que elas estabeleçam diálogos, compartilhem e criem suas culturas entre si, e também com os adultos.

Sobre o significado da reprodução interpretativa, Corsaro (2011, p. 31), entende o termo interpretativa como aquilo que “abrange os aspectos inovadores e criativos da participação infantil na sociedade”. Ou seja, a maneira como as crianças são capazes de criar e interagir dentro das suas relações de pares a partir das informações que elas absorvem no mundo adulto, e que criativamente utilizam para lidar com suas próprias preocupações. Já o termo reprodução é entendido pelo autor a partir da ideia que “as crianças não se limitam a internalizar a sociedade e a cultura, mas contribuem ativamente para a produção e mudança cultural”. Esses aspectos implicam compreender que as crianças estão inseridas em uma conjuntura social e são afetadas pelas diversas culturas historicamente construídas, o que lhes configuram como protagonistas da produção e reprodução das culturas a partir de suas perspectivas.

De acordo com Santos (2014), essa perspectiva de Corsaro (2011) considera que as crianças estão imersas desde muito cedo em uma vasta rede social já constituída, e é por meio das diferentes formas de linguagem e comunicação que elas constroem os seus espaços sociais. Essas interações permitem ampliar suas relações sociais, aumentar a assimilação com o mundo no qual elas fazem parte, reconstruir a cultura adulta anteriormente assimilada e aumentar, assim, suas diversas culturas de pares.

Para compreender o outro conceito proposto por Corsaro (2011) relacionado à cultura de pares, é preciso entender que o autor utiliza o termo pares “especificamente para referir ao grupo de crianças que passam um determinado tempo juntas quase todos os dias” (idem, p.127). Assim sendo, Corsaro (2011, p. 151) define tal conceito como:

Conjunto estável de atividades ou rotinas, artefatos, valores e preocupações que as crianças produzem e compartilham em interação com outras crianças. Essa visão da cultura de pares está em conformidade com a reprodução interpretativa, que sublinha as ações

coletivas da criança, valores partilhados e o lugar e participação infantil na produção cultural.

É preciso destacar o quanto as famílias exercem uma função primordial no que se refere as configurações das culturas de pares e conseqüentemente nas reproduções interpretativas de cada criança desde muito cedo, visto que, os adultos são os responsáveis por inserir as crianças nas diversas rotinas culturais, como a ida na escola, o almoço em família, o brincar com determinadas crianças, os passeios, as festividades, os cuidados com a saúde em casa e em locais de referência. É por meio dessa intensa participação de forma coletiva nas rotinas que envolvem adulto-criança, que elas passam a ser membros constituintes de determinadas culturas de pares e do mundo adulto.

Corsaro (2011), afirma que a medida que a criança passa a frequentar outros locais e se distancia da família, ela começa a estabelecer novos vínculos com diferentes crianças de diversas faixas etárias, o que lhe permite elaborar novas produções coletivas, baseadas, por vezes nas informações assimiladas no contato com seus pares.

Dada a inserção das crianças em diversos locais, como a sua casa, a escola, os ambientes públicos, assim como locais de tratamento de saúde, dentre outros lugares, elas acabam produzindo inúmeras culturas locais que passam a integrar e contribuir para outras culturas mais amplas, sejam elas de crianças ou adultos. Esses processos têm suas variações em decorrência do tempo e da cultura na qual a criança está integrada.

Outrossim, entende-se que outro aspecto da vida das crianças que pode influenciar em suas infâncias são os processos de adoecimento. Para Paula (2005) as crianças quando passam pelo enfrentamento de alguma doença em determinado período de suas vidas sofrem modificações em suas interações sociais. “Ser criança ou adolescente doente, principalmente com uma doença crônica, significa ter seus corpos invadidos por determinadas patologias que, muitas vezes interferem no próprio desenvolvimento físico” (*idem*, p. 122).

As crianças com doenças crônicas podem se assemelhar por terem a mesma patologia, entretanto, suas experiências pessoais as diferenciam tanto na forma de enfrentar a doença como de vivenciar suas infâncias. Assim sendo, a

seguir estarão descritas as especificidades das dificuldades de crianças com doenças crônicas falciformes em suas vivências escolares.

2.1 – As crianças com doenças crônicas falciformes

As doenças crônicas falciformes podem se manifestar de diferentes maneiras em cada criança. Esse aspecto depende do organismo e/ou da genética transmitida para elas. Sendo assim, crianças com o mesmo grau de severidade de uma doença crônica falciforme podem apresentar diferentes necessidades quanto aos seus tratamentos. Todavia, um dos pontos em comum para a maioria dos quadros clínicos dessas doenças são as ausências do contexto escolar para irem a uma consulta e realizarem seus tratamentos. Elas também precisam fazer controle das baixas taxas ferro no sangue, transfusão sanguínea (para suprir a necessidade do organismo de moléculas de hemoglobinas capazes de transportar o oxigênio necessário para o corpo) e também, em alguns casos, precisam controlar a alta taxa de ferro em função das constantes transfusões realizadas.

O fato de se distanciarem do cotidiano escolar é um desafio posto que precisa ser vencido, tanto pelo educando que se ausenta, como pela escola e pelos professores que precisam conhecer essas crianças para saber lidar com a dinâmica diferenciada desses alunos com doenças crônicas falciformes, como as crianças com Talassemia.

Pereira e colaboradores (2008) e Abreu (2013), afirmam que a característica da doença falciforme é ser uma doença crônica que possui tratamento e pode apresentar graus variados e elevados de sofrimento para as pessoas em seus aspectos médicos, genéticos e psicossociais de acordo com a severidade e malformações que se apresentam no sangue. Entretanto, a forma como as pessoas lidam com a doença é uma variável que nem sempre se apresenta igualmente para todos, visto que, cada criança enfrenta os processos de adoecimento e tratamento, de formas diferentes.

De acordo com Silva (2013), a escola é um espaço importante não só para o aprendizado das crianças incluindo aquelas com doenças falciformes, mas também se configura como um ambiente de socialização, de desenvolvimento intelectual, afetivo, cognitivo e cultural. Assim sendo, todas as circunstâncias que

impactem negativamente nesse processo de desenvolvimento, inclusive suas ausências e adoecimento devem ser consideradas, compreendidas e enfrentadas por toda a equipe pedagógica a fim de poder contribuir nos processos de ensino-aprendizagem e na vida de todas as crianças.

Paiva (2007) considera que é preciso entender que a escola exerce um papel fundamental para o desenvolvimento de uma sociedade inclusiva. Portanto, não basta inserir apenas fisicamente o aluno com doença crônica falciforme na escola. É preciso um olhar atento para as necessidades específicas que implicam no comprometimento com a expressão de sua diversidade. Só assim os direitos à educação, à saúde e ao lazer desses alunos serão alcançados, como o caso das crianças Talassêmicas.

Nonose e Braga (2008) complementam a ideia de Paiva (2007) ao afirmarem que a escola se constitui como um importante contexto formal educativo vivido pela infância, uma vez que as crianças ficam aproximadamente cinco horas do seu dia nesse ambiente, o que interfere diretamente em sua formação intelectual e na sua maneira de se portar. As autoras entendem a escola como um espaço que precisa proporcionar acolhimento às crianças sem distinção por condições físicas, emocionais, financeiras, sociais, educacionais e deve garantir o acesso e a permanência sem reservas para todos os educandos, mesmo aqueles que apresentarem dificuldades em seu processo de aprendizagem. No que diz respeito as dificuldades enfrentadas pelos alunos com doenças crônicas na escola, Holanda e Collet (2011) afirmam que

[...]são inúmeras as dificuldades enfrentadas, quando se fala em escolarização da criança com doença crônica; dentre elas temos a falta de informação na escola sobre a doença, a indiferença por parte dos hospitais com a situação acadêmica dos seus pacientes, a falta de comunicação entre escola e hospital, o desleixo das direções escolares que não se empenham em melhorar a integração do seu aluno doente, a dificuldade de professoras em como trabalhar com o aluno que está ou esteve hospitalizado, a impotência da criança diante de tantos obstáculos [...] (HOLANDA e COLLET, 2011, p. 387)

Nessa perspectiva, Nonose (2009) descreve que as crianças com doenças crônicas têm maior probabilidade de apresentarem alguma dificuldade educacional na compreensão do conteúdo, no acompanhamento das atividades em decorrência das faltas e diversos sintomas característicos da doença crônica

falciforme como a fadiga, a sonolência e o cansaço. Portanto, os professores e as famílias precisam assegurar a oferta de uma educação de qualidade para eles. Entender as complexas situações que permeiam as vivências das infâncias e experiências educacionais dessas crianças é necessário para que elas se sintam mais acolhidas nos ambientes nos quais estão inseridas.

Paiva (2007) reforça que, normalmente, a maioria das crianças com doenças crônicas falciformes passam pela escola sem que as pessoas tenham um conhecimento aprofundado de suas situações de saúde em decorrência do não conhecimento dos professores a respeito dessas patologias. Logo, elas são pouco percebidas como crianças que têm necessidades médicas, educacionais, afetivas, culturais, sociais e motoras por causa de sua patologia. De acordo com Nonose (2009), a pouca formação, preparação e orientação dos professores para trabalharem com situações específicas que garantam a aprendizagem desses escolares com doenças crônicas falciformes se constitui como uma das maiores dificuldades e preocupações enfrentadas pelos pais.

Tal apreensão se justifica, pois, de acordo com Fernandes (2004) o período de tempo que o professor tem diariamente com os alunos, lhe exige o domínio dos conhecimentos técnicos da profissão, a promoção das relações mais humanizadas na escola, bem como, conhecimentos que lhe permita observar os estados físicos e mentais de seus alunos. Entretanto, na prática, isto muitas vezes não acontece, pois os docentes, às vezes, carecem de conhecimentos básicos de como ofertar ajuda e não possuem habilidades, práticas e informações no campo da saúde escolar. Para o autor esses aprendizados deveriam ter sido adquiridos no processo de formação inicial dos professores.

Segundo Dias *et al* (2013) os cursos de formação continuada para os educadores poderiam oferecer orientação com base nos sintomas específicos de diferentes doenças crônicas próprias da infância e que os alunos estão sujeitos, como a diabetes, a hipertensão, a anemia, a bronquite/asma, amigdalite, diarreia, entre outros (NONOSE, 2009) e que porventura os professores possam vir a ter contato em suas respectivas escolas. Esses conhecimentos são importantes para que eles possam auxiliar na percepção e cuidado dessas crianças, bem como elaborar estratégias didático-metodológicas que permitam a participação delas

sem gerar qualquer tipo de exclusão em função da condição crônica de sua doença.

O mesmo podemos afirmar sobre os cursos de licenciaturas. Este é o caso da matriz curricular do curso de Educação Física da Universidade Estadual de Maringá – (UEM), que possui a disciplina obrigatória intitulada “Atividade Física para populações especiais” (MARINGÁ, 2017a). De acordo com a ementa do curso de Educação Física disponível no *site* da Pró-Reitoria de Ensino da UEM (MARINGÁ, 2017b, pág. 13) a disciplina tem o “objetivo de desenvolver estudos e ações pedagógicas para grupos especiais como as gestantes, os bebês, as pessoas com doenças crônicas e diferentes grupos etários”. Esta disciplina visa também desenvolver uma prática reflexiva e crítica nos aspectos político, social, cultural, familiar e educacional por meio do conhecimento desses grupos especiais, assim como, busca capacitar o graduando a planejar, desenvolver e aplicar atividades para grupos especiais.

Todavia, destaca-se que essa disciplina ao abordar a temática das pessoas com doenças crônicas, dá ênfase para as patologias mais conhecidas pela população, como a Diabetes e a Hipertensão e deixa de lado outras doenças. Essa discussão é importante para que os acadêmicos possam compreender as necessidades dessas pessoas e possam desenvolver práticas que atendam com qualidade essa população. Por isso a necessidade da inclusão nas matrizes curriculares.

Outrossim, vale citar também o curso de Pedagogia da UEM que oferta de acordo com sua matriz curricular a disciplina “Necessidades Educacionais Especiais”. Segundo a ementa do curso disponível no *site* da Pró-Reitoria de Ensino da UEM (MARINGÁ, 2017c, pág. 12) a disciplina tem como objetivos “possibilitar o conhecimento sobre a história do atendimento de pessoas com necessidades educacionais especiais; identificar diferentes necessidades educacionais especiais”. Esta matéria visa estabelecer as relações no tocante as mediações das (os) futuras (os) pedagogas (os) como subsídio para o desenvolvimento humano. Entretanto, o programa da disciplina não deixa claro que há a discussão sobre as especificidades crianças com doenças crônicas.

Outra disciplina ofertada no curso de Pedagogia da UEM, segundo a matriz curricular é a “Políticas Públicas e Gestão Educacional: identidade do pedagogo

nos processos escolares e não escolares”. De acordo com a ementa do curso disponível no *site* da Pró-Reitoria de Ensino da UEM (MARINGÁ, 2017c, pág. 13) a disciplina tem como objetivos “Analisar as políticas e a gestão educacional relacionando-as com a formação do pedagogo nos e para os processos escolares e não escolares a fim de subsidiar a construção de sua identidade.” Importa destacar esta disciplina, pois, se constitui como sendo um espaço de discussão a respeito da formação das (os) futuras (os) pedagogas (os) para o trabalho com os educandos em diversos contextos, inclusive as crianças em tratamento de saúde. Todavia, o programa da disciplina não permite ter clareza se há essas discussões.

É preciso destacar que na Universidade Estadual de Maringá existem pessoas com Talassemia, como é o caso de duas alunas universitárias que participam do Projeto de Extensão “Artes, Literatura e Brincadeiras: Educação Social em Saúde”. Uma aluna é do curso de Pedagogia e a outra é do curso de Artes Cênicas. Esses aspectos demonstram a real necessidade da Universidade estar atenta aos seus alunos e alunas para bem acolhe-los.

A respeito de formação dos docentes em relações às questões de saúde das crianças, Nonose e Braga (2008) afirmam que é comum os professores recorrerem aos profissionais da área da Saúde para buscarem metodologias de cuidados para auxiliarem seus educandos e assim proporcionarem uma melhor experiência na escola. Muitas vezes, se os professores, tivessem os conhecimentos básicos sobre as patologias comuns na infância (NONOSE, 2009) em sua formação inicial, poderiam auxiliar as crianças em procedimentos simples do cotidiano através das suas observações, como por exemplo: ver se a criança está cansada, se ela apresenta palidez, se reclama de dores em suas articulações, se tem dores de cabeça, se está sonolenta, fraca ao realizar determinadas atividades propostas, dentre outras situações. O conhecimento desses aspectos pode facilitar o trato, cuidados e até mesmo os encaminhamentos necessários no ambiente escolar.

De acordo com Holanda e Collet (2011), a qualidade da escolarização de uma criança doente está intimamente relacionada ao seu bem-estar físico e emocional. Estes aspectos exercem influência positiva ou negativa sobre sua disponibilidade em ir para a escola e alteram o seu desempenho na escola e sua

motivação. Nesse sentido, os estudos realizados por Holanda e Collet (2011) que abordaram as dificuldades de escolarização das crianças com doenças crônicas no ambiente hospitalar, bem como, a pesquisa feita por Nóbrega et al (2010) que tratou do significado da condição crônica para as crianças em idade escolar hospitalizada, evidenciaram outro aspecto importante que é a preocupação das crianças quanto a sua autoimagem modificada pela doença, visto que, algumas crianças apresentam palidez, baixa estatura, baixo peso, entre outras características.

Desta maneira, conversas ou discursos sobre suas aparências e/ou problema de saúde não são agradáveis e podem atrapalhar em sua socialização na escola, pois muitas vezes essas crianças são rotuladas de baixas, magras, diferentes e elas querem ser vistas como as outras crianças dentro da escola e não conviver com o pré-julgamento das doenças (VIEIRA e LIMA, 2002). Para muitas pessoas estar doente tem um sentido nocivo e socialmente de menosprezo, o que provoca uma diminuição da autoimagem nas crianças e adolescentes. Mas é preciso mudar essa realidade com atitudes positivas e que tragam outras representações.

Para Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme – ABADFAL, da cidade de Salvador (BRASIL, 2009) a escola pode contribuir para que as crianças com doença falciforme não sejam rotuladas devido suas patologias ao inserir tal temática no planejamento das diversas disciplinas fomentando trabalhos escolares de pesquisa e esclarecimentos a respeito da doença. Quando houver uma criança nestas condições, o professor pode auxiliar na difusão do conhecimento sobre a doença e colaborar no combate ao preconceito e a discriminação. A ABADFAL descreve que uma importante ferramenta para a escola, e em especial para os professores na sala de aula é:

[...] falar sobre a doença em sala de aula, antes mesmo que os sintomas se apresentem, explicando o que é e desconstruindo os mitos. Assim, as crianças terão a informação previamente e será mais fácil lidar com os sintomas caso eles apareçam. Importante refletir que não é preciso indicar que há uma criança na sala com a doença, pois pode ser que ela prefira não falar sobre sua condição, o que deve ser respeitado. Trabalhar o tema em sala de aula será uma forma de acolhê-lo, mesmo que os colegas não saibam que ele/ela tem. (BRASIL, 2009, p.10)

Ao encontro a proposta da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme, Maia *et al* (2011) defendem a ideia de que os pais das crianças com doença falciforme são também peças fundamentais no diálogo entre a equipe de saúde, em especial os médicos, e toda a equipe pedagógica da escola no tocante aos esclarecimentos sobre as necessidades de seus filhos, como de crianças com Talassemia, que não podem participar de atividades físicas que exijam esforços extremos ou provoquem cansaços que comprometam sua integridade física.

Segundo o Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (CEHMOB) de Minas Gerais; o Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (NUPAD) - da Universidade Federal de Minas Gerias - UFMG e a Fundação Hemominas (DYSON, 2014) nesses casos, a escola pode ter como opção os planejamentos que contemplem atividades que permitam a inclusão desses alunos e diminua o sentimento de não pertencimento ao grupo. Em algumas situações, as crianças com doença falciforme vivenciam esse processo de exclusão em seu cotidiano devido algumas limitações próprias da doença e a desinformação.

Holanda (2008) complementa essa ideia ao dizer que, de acordo com cada doença e com o tratamento da criança, alguns cuidados precisam ser adotados, como um repouso mais prolongado, uma pausa nas atividades para medicação, ou mesmo um atendimento isolado. Entretanto, passado esses momentos críticos, essas crianças com doenças crônicas podem e devem ser inseridas nas atividades cotidianas propostas pela escola, de acordo, com suas particularidades.

De acordo com Pedro (2008), em alguns casos, o esforço da família em estimular a escolarização das crianças com doenças crônicas pode ser fragilizado caso não encontrem na escola e na comunidade uma rede de apoio que proporcione esclarecimentos e incentivos no ambiente de estudos, em função das constantes ausências para consultas e tratamentos as crianças com doenças falciformes, como a Talassemia, faltam muito de sua escola de origem, por isso a necessidade de cuidados específicos.

Com esta preocupação a Secretaria de Saúde do Estado do Paraná possui uma unidade denominada de Centro de Hematologia e Hemoterapia do Paraná - (HEMEPAR). De acordo com o *site* da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná

(PARANÁ, 2017), o HEMEPAR “é responsável pela coleta, armazenamento, processamento, transfusão e distribuição de sangue” para os hospitais do Estado. Desde de 2014 o HEMEPAR realiza uma capacitação de esclarecimento sobre as diversas doenças do sangue, tais como: Anemia Falciforme, Talassemia, Hemofilia e entre outras.

Os coordenadores dos núcleos de Educação do Estado do Paraná participam desses eventos. Esta formação é denominada de “Vivência sobre Coagulopatias e Hemoglobinopatias para Escolas” e conta com palestras, mesas redondas e oficinas a respeito da temática para promover os conhecimentos necessários a respeito das particularidades de cada doença e os aspectos que interferem no cotidiano escolar das crianças com essas patologias. Contudo, não há precisão de como este atendimento poderia ser realizado.

Portanto, a Secretaria Estadual de Saúde percebe essa necessidade de se estabelecer um diálogo entre as Secretarias de Educação e as Escolas, para que existam maiores esclarecimentos para os professores que atuam direta ou indiretamente junto às crianças e adolescentes com essas doenças, e assim, também oferecer apoio informativo aos colegas de classe. Essas iniciativas podem permitir à criança uma maior oferta de apoio educacional, afetivo, emocional. Mas é preciso que os coordenadores dos núcleos regionais de Educação do Estado do Paraná que participam dos cursos, repassem essas informações para as escolas e professores da rede. Outrossim, o inverso pode e precisa acontecer, que é a busca do professor por conhecer também os espaços que as crianças realizam seus tratamentos de saúde para que ele compreenda o universo delas e possa proporcionar e ministrar aulas que também os contemplem. As Secretarias de Educação em suas realidades também poderiam ofertar esses cursos de formação aos professores.

Também a Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme – ABADFAL, da cidade de Salvador (BRASIL, 2009), reforça que devido à necessidade de visita regular a equipe de saúde nos Hemocentros ou Hospitais de referência, costumeiramente as crianças com doenças falciformes necessitam faltar nas aulas das escolas regulares para realizarem o acompanhamento ambulatorial (através das consultas e exames periódicos) ou mesmo para o tratamento de crises, nos locais de referência ou até mesmo em casa. Nos

Hemocentros, elas são devidamente orientadas e tratadas de acordo com suas necessidades. Todavia, como essas situações geram ausências escolares, elas precisam ser acompanhadas de perto pela família e pela equipe pedagógica no intuito de não prejudicar o desenvolvimento educacional desses alunos.

Segundo o Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (BRASÍLIA, 2002) as crianças com doenças falciformes no geral em decorrência de hospitalizações e tratamentos frequentes, têm faltas escolares e podem ter alguns prejuízos de ordem intelectual e neuropsíquicas sutis, o que caracteriza a necessidade de serem estabelecidas relações estreitas entre a equipe multidisciplinar que realiza os tratamentos, com as famílias e as escolas para que as crianças possam ter acompanhamentos adequados em seus desenvolvimentos educacionais, afetivos e sociais. Contudo, não há propostas regulamentadas nesta direção.

Em relação aos aspectos da doença falciforme que interferem na vida escolar das crianças, a pesquisa de Dias *et al* (2013) corrobora com as afirmações da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA (BRASIL, 2002), ao descrever que a maioria dos pais e/ou responsáveis identificam nas faltas escolares ocasionadas pelas internações, nas crises de dor e nas consultas nos Hemocentros, importantes empecilhos da doença no cotidiano escolar da criança.

Nunes *et al* (2010) e Sousa (2005) em seus estudos também defendem que as crianças demonstram certo prejuízo em alguma fase escolar, como histórico de reprovação e dificuldades de aprendizagem em decorrência das faltas periódicas e em alguns casos muito frequentes, para realizarem suas consultas e tratamentos no Hemocentro ou ficarem internadas.

Para Abreu (2013), as ausências no contexto escolar e nas interações sociais das infâncias dessas crianças se dão em decorrência da cronicidade das doenças falciformes, entretanto, é preciso compreender que cada criança vivencia essas situações de maneira diferente. Sobre as doenças crônicas Moreira, Gomes e Sá (2014, p. 2091) apontam algumas características que auxiliam no reconhecimento da doença crônica, em especial nas crianças:

Permanente na criança por mais de 03 meses, ou ocorreu um episódio clínico 03 vezes ou mais no último ano e provavelmente vai reincidir,

qual a duração e as limitações funcionais impostas, a duração e a necessidade de adaptações;
 Comprometimento das dimensões de sociabilidade específicas da infância, as quais pode se definir, além dos recortes clínicos, por: dias de ausência na escola, limitações de atividades cotidianas e de vida diária para a criança, marcos do desenvolvimento;
 Necessita de apoio para as funções humanas de interação, comunicação, expressão e necessidades de suporte tecnológico à vida;
 Caracterizada pela vulnerabilidade que pode associar alterações nas condições físicas, emocionais, de desenvolvimento e comportamentais e que necessitem de cuidados de serviços de saúde, além dos usuais, e de domiciliares primários;
 Possível presença de relações de associação entre fatores genéticos/familiares e fatores pré e pós-neonatais.

Vieira e Lima (2002) reforçam a ideia exposta por Moreira, Gomes e Sá (2014) ao afirmarem que, nos casos crônicos, as crianças passam a ter seu cotidiano modificado por conta das diversas limitações, em especial de ordem física, devido aos sintomas e sinais próprios de cada doença e podem se ausentar dos contextos nos quais elas estão inseridas, como a escola, por conta de seus tratamentos e de suas interações em outros contextos devido a necessidade de se recuperar e/ou descansar de situações de cansaço, fadiga, dores e sonolência. Assim sendo, a seguir serão apresentadas as especificidades de crianças com Talassemia, que se configura como uma doença crônica falciforme.

2.2 – Crianças com Talassemia

As crianças com Talassemia, que é uma doença crônica falciforme, por vezes têm suas rotinas alteradas em decorrência de suas necessidades de tratamento, pois precisam realizar consultas e, em determinados ocasiões devido as limitações próprias de cada grau de severidade da doença elas precisam se ausentar dos diversos contextos que estão inseridas (VIEIRA e LIMA, 2013; MOREIRA, GOMES e SÁ, 2014). Todavia, observa-se também que, em alguns casos, essas crianças são privadas pelos familiares de realizarem algumas atividades por se preocuparem com o bem estar físico dos pequenos. Por consequência, elas se ausentam do cotidiano escolar, de inúmeras vivências da infância, como o brincar, e os seus estudos podem ser prejudicados dependendo da frequência de ausência de cada criança.

Desta maneira, é importante a relação estabelecida da família com os professores nas escolas, a fim de deixar claro as reais necessidades que a criança tem por causa da sua patologia e por consequência o papel fundamental do professor na vida escolar das crianças. Maia *et al* (2013) alertam que

Há poucos estudos na literatura relacionados ao conhecimento de educadores sobre a doença falciforme. Os estudos se remetem as alterações celulares e as manifestações clínicas da doença. Poucas são as publicações que abordam o falcêmico no âmbito social e escolar e referenciam o conhecimento de educadores na assistência ao aluno com doença falciforme. (MAIA ET AL, 2013, p. 296)

Dessa forma, as ideias apontadas por Maia *et al* (2013) evidenciam que é necessário que o campo da Educação tenha acesso minimamente aos conhecimentos básicos que regem as realidades das crianças com Talassemia e compreendam suas especificidades a fim de estabelecer estratégias educacionais que permitam aos professores darem assistência pedagógica necessária aos seus educandos com doenças falciformes, bem como, um aprofundamento nos estudos a respeito dessas crianças nos ambientes sociais e escolares.

Segundo dados apresentados pelo *site* do Portal da Saúde do Governo Federal (BRASIL, 2017), a Talassemia está presente de forma significativa em todas as regiões do país e em diversos ambientes. Dentre esses contextos nos quais a Talassemia está inserida, o contexto escolar também se configura como um ambiente no qual as pessoas com essa patologia estão presentes. Diante desse fato, o professor pode auxiliar na saúde dos alunos observando quaisquer sintomas que a criança apresente, desde um cansaço ou palidez até crises de dores agudas, a fim de perceber um possível quadro de Talassemia e também de outras doenças. Quando a doença é diagnosticada e os familiares informam ao professor e quando ele tem a posse dos conhecimentos necessários para auxiliar essas crianças, ele pode encaminhá-las para os cuidados em Hospitais ou Hemocentros. Em alguns casos, o aluno precisa somente de um repouso e o professor precisa saber como agir.

Nota-se assim o quanto o conhecimento dos professores a respeito da Talassemia e das outras doenças crônicas permite aos alunos uma vivência escolar mais proveitosa e dá um outro sentido a esse processo. No tocante aos seus planejamentos escolares, os conhecimentos das doenças permitem que eles

articulem as informações de forma a contemplarem essas questões nas suas atividades. Em especial, os professores de Educação Física precisam saber como agir para não colocar em risco a integridade física das crianças de modo geral, incluindo as crianças Talassêmicas.

Outro aspecto a ser considerado é que, essas crianças Talassêmicas precisam ter a manutenção dos seus estudos, para que, quando retornarem para as suas escolas de origem, possam dar continuidade em sua jornada escolar. Esse processo de garantia da continuidade da escolarização não deve apenas partir dos pais, é preciso que as escolas se façam também presentes na vida dessas crianças, pois o contato das escolas é uma forma de acolher as crianças e suas famílias e faz com que elas sintam que não estão sozinhas nos momentos difíceis. Esse aspecto mantém as crianças perto de algum modo de seu cotidiano escolar, o que contribui para o não isolamento, quando porventura precisarem ser hospitalizadas, nos repousos em casa ou mesmo nas idas aos Hemocentros.

Paula (2005, p. 6) em seus estudos considera que “na maioria das escolas formais ainda predominam modelos excludentes, padronizadores e que segregam as pessoas”. Esses aspectos relacionados a essas instituições são empecilhos que dificultam o cumprimento com suas funções em relação a garantia dos direitos básicos das minorias, como é o caso das crianças em tratamento de saúde. A autora evidencia também que, em virtude das situações precárias de trabalho dos professores atrelado ao desinteresse de muitos por não buscarem compreender a realidade das crianças em tratamento de saúde, essas crianças são esquecidas nas escolas.

Os estudos de Paula, Zaias e Silva (2015), demonstram que a garantia do direito e acesso à educação para todas as pessoas, sem distinção, tem proporcionado o reconhecimento desses direitos, mesmo que ainda há muito por se fazer. Esses estudos, principalmente da Educação Social tem gerado a necessidade de pensar a educação em diversos locais que perpassem os muros das escolas. Com isso, a educação das crianças e adolescentes em tratamento de saúde passam a ser uma realidade em nosso país, a partir de convênios estabelecidos entre Secretarias Municipais e Estaduais de Educação e o Governo Federal para permitir a continuidade dos estudos dessas crianças nos locais que

realizam seus tratamentos de saúde com professores capacitados e devidamente remunerados para essa função.

Paula, Zaias e Silva (2015) descrevem em seu trabalho diversos Projetos de Leis em tramitação e alguns projetos aprovados nos diferentes Estados do Brasil para a garantia do direito a educação em ambiente hospitalar e domiciliar para crianças, adolescentes, jovens e adultos. As autoras defendem que são necessárias políticas públicas para essas crianças e para os professores que trabalham e que irão trabalhar com pessoas em tratamento de saúde. Esses profissionais também precisam ter seus direitos assegurados e ofertar Educação de qualidade aos alunos em tratamento de saúde. Segundo Paula (2010) faz-se necessário:

cada vez mais lutar para que em nosso país todas as crianças tenham acesso à educação, a um sistema educativo de qualidade e a professores bem formados para atender a diversidade de crianças e adolescentes de nosso país. As escolas e os professores precisam estar presentes nas vidas dessas pessoas, nos locais mais diversos em que se fizerem necessários. (PAULA, 2010, p. 61)

Dessa forma, há a necessidade da efetivação e regulamentação de professores também nos Hemocentros, visto que esses ambientes podem se configurar como espaços de aprendizagens para as crianças que os frequentam. De acordo com Silva e Paula (2014), as crianças em tratamento de saúde apropriam-se dos conhecimentos em seu universo e são capazes de transformar suas realidades e as informações à sua volta em conhecimento. Outro aspecto apontado por Silva e Paula (2014) é da necessidade de uma educação flexível no trabalho com uma educação em instituições que realizam tratamento de saúde, como os Hemocentros, devido a dinâmica e as regras serem diferenciadas de um ambiente de escola regular.

De acordo com o *site* do Hemocentro de Mato Grosso (MATO GROSSO, 2016, p. 1) “Os Hemocentros são instituições públicas ou privadas que realizam atividades de hemoterapia e hematologia com o objetivo de fornecer sangue (seus componentes e hemoderivados), preferencialmente, aos hospitais da rede pública”. Paula *et al* (2016) complementa essa ideia ao afirmar que

O Hemocentro atende crianças, adolescentes, jovens e adultos que realizam tratamento de saúde de distúrbios relacionados ao sangue como: Hemofilia, Anemia Falciforme, Talassemia, Anemia Aguda, dentre outras. Esses distúrbios apresentam especificidades e características distintas. (PAULA *et al*, 2016, p. 8)

Logo, nesses ambientes as crianças fazem seus exames, coletam amostras de sangue, recebem transfusões sanguíneas, aferem a pressão e a temperatura. Esses aspectos podem gerar angústias, medos e receios para as crianças, adolescentes e seus familiares. Sendo assim, destaca-se a importância da presença de uma equipe multidisciplinar no acompanhamento das crianças em tratamento de saúde. Também é muito importante e necessária a presença de professores nesses ambientes que são pouco conhecidos, o que caracteriza a necessidade de estudos, pesquisa e projetos que discutam a formação de professores para esses espaços. (PAULA *et al*, 2016). Vale destacar que, durante esta pesquisa, foram poucos os trabalhos que tratavam das discussões a respeito de outros profissionais, para além dos médicos nestes ambientes. Portanto, são necessárias interlocuções entre as equipes de Saúde e de Educação para que as crianças tenham as suas potencialidades desenvolvidas e que lhes sejam proporcionadas as melhores vivências, tanto no âmbito escolar como nas suas vidas e para que seus direitos sejam garantidos.

Slavec (2008) em seu estudo com adultos Talassêmicos evidenciou que os participantes de sua pesquisa apresentaram impacto no desenvolvimento intelectual em decorrência da condição crônica imposta pela doença que em muitos momentos os impediram de frequentar a escola. Em sua investigação, todos os adultos que participaram haviam concluído o ensino básico. Entretanto, apenas um dos sujeitos da pesquisa seguia seus estudos em um curso técnico, e somente um apresentou vontade de ingressar em um curso universitário. Para a autora, pessoas mais escolarizadas buscam sempre pensar de modo a buscar uma melhor qualidade de vida, e podem, desta forma, também buscar exercer profissões que não exijam somente habilidades manuais básicas ou até mesmo uma capacitação técnica mínima.

Diante dos dados apresentados por Slavec (2008), reforça-se a necessidade de uma interação entre a família, a escola e equipe de saúde para que possam ofertar subsídios necessários e incentivos para as crianças

Talassêmicas terem uma excelente qualidade de escolarização e que não sejam afetadas drasticamente pelas intercorrências inerentes a doença. Desta maneira, com essas ações é possível a continuidade dos estudos na vida adulta.

Ganzella (2010) desenvolveu um estudo com adultos Talassêmicos que permitiu compreender aspectos do tratamento dessa patologia que influencia nas infâncias das crianças com Talassemia, que é a necessidade de se manter o tratamento adequado para que possam ter uma qualidade de vida melhor. Em seus estudos, a autora trata da questão da adesão ao tratamento, em específico para o Talassêmicos *major*. Os sujeitos adultos estudados reconhecem a importância dos procedimentos médicos para a normalização de suas vidas. O que lhes permite lidar com as angústias, incertezas, sofrimentos próprios da condição crônica imposta pela doença e lhes dão uma maior segurança quanto a manutenção de sua saúde, permitindo assim, estarem inseridos em diversos contextos com menos restrições.

Todavia, para as crianças, esses processos, às vezes, se tornam estressantes e cansativos por causa das longas esperas das consultas, das intervenções médicas para o recebimento da transfusão de sangue ou a aplicação do remédio quelante por meio da bomba de infusão subcutânea que é um processo dolorido para muitos e também em alguns casos, as crianças precisam se deslocar de suas cidades para os locais de referência para realizarem os seus tratamentos (BRASIL, 2017). Essas situações podem gerar nas crianças sentimentos de ansiedade e medos que podem dificultar a adesão ao tratamento. Portanto, é preciso salientar que esses sentimentos são próprios de cada criança em suas individualidades e é necessário deixar claro que existem crianças que apresentam dificuldades no tratamento e também existem àquelas que compreendem com mais facilidade a importância das medicalizações e consultas para lhes proporcionar uma qualidade de vida melhor.

Oliveira (2010) em seu estudo, identificou que as crianças Talassêmicas necessitam de cuidados em relação a integridade física e ao bem estar, porém esta enfermidade não impossibilita que elas tenham a uma vida considerada “normal” com qualidade. Oliveira (2010, p. 105) evidenciou que, “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 com doença crônica”. Devido a cronicidade de doenças falciformes, como a Talassemia, existe a necessidade de se estabelecer uma política de tratamento e de acompanhamento para essas crianças.

O Ministério da Saúde instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde, instituiu as Diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, por meio da portaria nº1.391 (BRASIL, 2005). Essa portaria visa garantir o acesso aos medicamentos necessários para o tratamento conforme os protocolos, estimular a pesquisa com foco em melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças crônicas falciformes e outras hemoglobinopatias, fomentar uma política de capacitação de todos os profissionais envolvidos com as crianças e promover uma educação permanente. Ou seja, busca promover também o acesso às informações necessárias ao tratamento, bem como o aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme.

Sobre a orientação genética, vale evidenciar que é um procedimento adotado para a transmissão de informações básicas e essenciais para garantia de uma qualidade de vida para as crianças Talassêmicas. Em especial a explanação das particularidades que envolvem a alteração relacionada à hemoglobina – Hb, e tem o intuito de orientar futuros pais que já possuam geneticamente probabilidade de gestar uma criança Talassêmica, os procedimentos e os cuidados nesse processo (BRASÍLIA, 2010).

De acordo com Diniz e Guedes (2005), a prática de orientação genética ou qualquer outro tipo de aconselhamento genético para pessoas com hemoglobinopatias como as pessoas Talassêmicas precisam ser mais difundidas com o objetivo de permitir a compreensão por parte das pessoas que têm essas doenças, e também de todos os que fazem parte do cotidiano desses, de forma a esclarecer e conscientizar das particularidades, como a ausência para o tratamento, as indisposições por conta das fadigas, cansaços e do quadro anêmico.

As campanhas de educação e esclarecimentos a respeito das características e particularidades das doenças crônicas procuram, portanto, atingir uma parcela da população que, por vezes, não era assistida, visto que uma vez

diagnosticada qualquer alteração que indique um quadro de Talassemia nos exames realizados nas crianças, desencadeia-se uma cascata de outros exames comprobatórios que atinge todo o grupo familiar nos quais elas pertencem, e pode assim haver um monitoramento e tratamento com todos na família.

Para as crianças, estas campanhas constituem-se como uma qualidade de vida melhor, pois permitem um acompanhamento adequado das equipes de saúde especializada e fornecem subsídios necessários para que elas possam estar inseridas em diversos contextos, inclusive o acesso e permanência na escola para garantir assim também o seu direito a Educação.

No que tange a Educação a Constituição Federal (BRASIL, 1988), em seu art. 214º, descreve que o Poder Público deve realizar ações nas quais que priorize à universalização do atendimento escolar. Todavia, importa ressaltar que diferentes situações podem ocorrer e influenciam para que as crianças não permaneçam na escola ou pode precisar, como é o caso das crianças com Talassemia, que necessitam se ausentar das aulas para realizar seus tratamentos e consultas. Assim sendo, o Poder Público precisa olhar para essas crianças e mesmo nas ausências ofertar uma Educação de qualidade.

Dessa forma, o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente por meio da Resolução n.º 41 (BRASIL, 1995), constitui os 20 direitos das crianças e adolescentes hospitalizados. Dentre todos, destaca-se o 9º direito que estabelece para essa população o “Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar durante sua permanência hospitalar.”

Na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – (LDB) (BRASIL, 1996, p. 8) em seu art. 1º versa que “a educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais”. Portanto, uma educação que perpassa os muros do ambiente formal que é a estrutura escolar e por consequência engloba as crianças em situações diversas, como àquelas que necessitam realizar tratamento de saúde.

A LDB também descreve em seu art. 5º, § 5º que o Poder Público para que se garanta a obrigatoriedade do ensino para todas as pessoas, será responsável

por articular meios que permitam o acesso aos diferentes níveis de ensino, organizando-se de diferentes formas para a garantia dos processos de ensino e aprendizagem.

Nesse sentido, uma das situações que pode-se entender como necessária e que garanta um olhar alternativo de acesso à educação é das crianças em tratamento de saúde, em especial daquelas com doenças crônicas, visto que, elas costumeiramente necessitam se ausentar em decorrência de seus tratamentos. No art. 59º, parágrafo I a LDB versa que

os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação: currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades” (BRASIL, 1996, p. 40)

Muito embora o texto exposto na LDB aborde os educandos com deficiência de uma maneira geral, chama-se a atenção para àqueles nos quais possuem alguma deficiência nas funções do organismo, como é o caso das crianças com Talassemia que, em muitos momentos também necessitam de estratégias didáticas diferenciadas em virtude das características inerentes a sua situação crônica.

Em concordância com essa prerrogativa a Resolução nº 02 de Setembro de 2001 (BRASÍLIA, 2001), do Conselho Nacional de Educação em seu art. 5º, parágrafo I-b descreve que são educandos com necessidades especiais aqueles que apresentarem

dificuldades acentuadas de aprendizagem ou limitações no processo de desenvolvimento que dificultem o acompanhamento das atividades curriculares: aquelas relacionadas a condições, disfunções, limitações ou deficiências (BRASÍLIA, 2001, s/p)

No que diz respeito a garantia do direito ao acesso à Educação das crianças em tratamento de saúde o art. 13º, §1º da Resolução nº 02 de 2001 do Conselho Nacional de Educação descreve que:

As classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não

matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular (BRASIL, 2001, p.4)

Posteriormente, o Ministério da Educação e Cultura – MEC (BRASIL, 2002) elaborou um documento intitulado “*Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico domiciliar*” que apresenta

Estratégias e orientações que visem promover a oferta do atendimento pedagógico em ambientes hospitalares e domiciliares de forma a assegurar o acesso à educação básica e à atenção às necessidades educacionais especiais, de modo a promover o desenvolvimento e contribuir para a construção do conhecimento desses educandos (BRASIL, 2002, p.7).

Neste mesmo caminho de efetivação da garantia do direito a Educação das crianças e adolescentes em tratamento de saúde, o estado do Paraná por meio da Resolução nº 2527 de maio de 2007 (PARANÁ, 2007) da Secretaria Estadual de Educação instituiu o Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar – SAREH, a fim de proporcionar a manutenção dos estudos dessa população que em decorrência do tratamento de saúde necessitam se ausentar de suas escolas de origem. Os professores que compõem o SAREH são vinculados a própria Secretaria de Estado da Educação.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990) em seu art.º 53 também versa sobre a Educação das crianças e adolescentes como ferramenta de desenvolvimento da pessoa, preparo para a cidadania e qualificação para o trabalho e no parágrafo I (BRASIL, 1990, p. 42) descreve que deve-se ter assegurado a “igualdade de condições para o acesso e permanência na escola”.

Sendo assim, é preciso que as instituições escolares e os professores possam ter conhecimento das realidades das crianças Talassêmicas para que elas tenham esse direito garantido devido as suas particularidades, em especial por causa de suas ausências constantes para realizarem tratamentos nos Hemocentros e Hospitais de referência. Essas idas as instituições de saúde e as dificuldades em determinados momentos em decorrência das doenças, requer que se tenha um olhar atento para os processos metodológicos do ensino e aprendizagem dessas crianças.

Para assegurar o direito à Educação legalmente previsto na Constituição Federal (BRASIL, 1988), na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional –

(LDB) (BRASIL, 1996), na Resolução nº 02 de Setembro de 2001 do Conselho Nacional de Educação (BRASIL, 2001), na Resolução nº 41 de Outubro de 1995 do Conselho Nacional do direito das Crianças e Adolescentes (BRASIL, 1945) e no Estatuto da Criança e do Adolescente – (ECA) (BRASIL, 1990) é preciso que se compreenda as duas formas clínicas nas quais a Talassemia pode ser diagnosticada nas crianças, sendo elas, a Talassemia- α e a Talassemia- β , e por consequência seus diferentes graus de severidade, para que se tenha o claro entendimento sobre quais as possíveis dificuldades a serem apresentadas pelas crianças no tocante as suas vivências escolares e das infâncias, devido a sua situação crônica e falciforme. Assim sendo, a seguir estarão descritas as especificidades dessa patologia que se caracteriza como uma doença falciforme.

2.2.1 - Características e informações sobre os diferentes tipos de Talassemia

Esta seção é dedicada a estudar e compreender as características, definições, conceitos e especificidades que envolvem a Talassemia e a socialização de informações a respeito dessa patologia nos documentos oficiais. Este texto elucida as possíveis relações da Talassemia e as influências desta patologia na vida das crianças em tratamento de saúde. O trabalho apontará elementos que buscam explicar os desafios e possibilidades existentes para as pessoas Talassêmicas.

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017), a Talassemia é uma desordem hereditária que é transmitida geneticamente dos pais para os seus filhos e que comumente produz anemia. Mas, cabe destacar que existem casos nos quais a criança adquire a doença sem que os pais tenham o histórico desta patologia. Isso ocorre em decorrência de uma falha genética. Em ambas as situações, a Talassemia se dá pela malformação da Hemoglobina. De acordo com Telen (1998), a hemoglobina é a proteína que encontramos nas hemácias, ou seja, nas células vermelhas do sangue que tem como sua função principal transportar o oxigênio (O_2) dos pulmões todo o corpo humano, bem como carregar todo dióxido de carbono (CO_2) deste para os pulmões, justifica assim o estado anêmico das crianças com Talassemia.

Segundo Naoum (1999) e o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017), no organismo da pessoa que é Talassêmica ocorre uma alteração de um ou dois cromossomos específicos, o cromossomo 11 ou o cromossomo 16. Como resposta a mutação desses cromossomos a medula óssea deixa de produzir ou passa a produzir de forma escassa um dos tipos de cadeia de globina. Deste modo, o problema no cromossomo 16 se manifesta pela falta de cadeias α (alfa) e a criança terá a Talassemia α , ou α -Talassemia. Caso o problema seja no cromossomo 1, haverá ausência da cadeia de globina β e ela será portadora da β -Talassemia ou Talassemia β . Importa salientar que devido as malformações na hemoglobina, a Talassemia é uma hemoglobinopatia, ou seja, é uma doença sanguínea e pertence ao grupo das doenças falciformes que possuem diferentes graus de comprometimento no organismo.

Segundo Felix, Souza e Ribeiro (2010) e Ferraz (2012) a doença falciforme denomina um grupo de hemoglobinopatias, ou anemias hemolíticas hereditárias; caracterizadas pela alteração estrutural na cadeia da β -globina levando à produção de uma hemoglobina anormal denominada HbS, ao invés da hemoglobina normal, chamada de hemoglobina A (HbA). Essa alteração faz com que haja uma deficiência no transporte de oxigênio para todo o corpo e causa cansaços, sonolências, dores, irritabilidade, dentre outros sintomas.

Sobre a doença falciforme o Ministério da Saúde por meio do “Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal” (BRASIL, 2005) e do “Manual de Educação em saúde” (BRASIL, 2009) descreve que essa nomenclatura tem por desígnio determinar as hemoglobinopatias, nas quais a hemoglobina S (Hb S) está associada a outra variante patológica. Os tipos que ocorrem frequentemente no Brasil são: a Anemia Falciforme (HbSS), a alfa-beta Talassemia e as duplas heterozigoses, ou seja, as associações estabelecidas entre a hemoglobina S (Hb S) e as hemoglobinas C e D. No documento “Doença Falciforme: condutas básicas para tratamento”, do Ministério da Saúde está descrito que

A doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. A mutação teve origem no continente africano e pode ser encontrada em populações de diversas partes do planeta, com altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, devido à grande presença dos afrodescendentes, que são uma das bases da população

do país, a doença falciforme constitui um grupo de doenças e agravos relevantes. (BRASIL, p. 7, 2012)

A partir do documento “Doença Falciforme: condutas básicas para tratamento” do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012), percebe-se que as doenças falciformes no Brasil são patologias hereditárias comuns, com destaque para as regiões onde se tem uma prevalência maior da população afrodescendente. De acordo com Silva, Ramalho e Cassorla (1993) é necessário um olhar atento para as questões de saúde pública e educação da população com doença falciforme devido suas particularidades, que por vezes precisam ter suas rotinas modificadas em decorrência de suas fragilidades e tratamentos.

É importante salientar que a doença falciforme em outras regiões e populações que não sejam as negras, é de fato originária de uma constante miscigenação dentre os povos, com destaque para o continente americano que historicamente sofreu uma forte influência desse processo devido a colonização, os escravos, as imigrações por diferentes circunstâncias de diversas populações. De acordo com Fry (2005), a primeira identificação de um caso de doença falciforme na América se deu em 1910, no Estados Unidos em um estudante negro natural do Caribe. Isso fez com que a doença falciforme fosse utilizada como um identificador da população negra na época, o que ocasionou preconceito e discriminação.

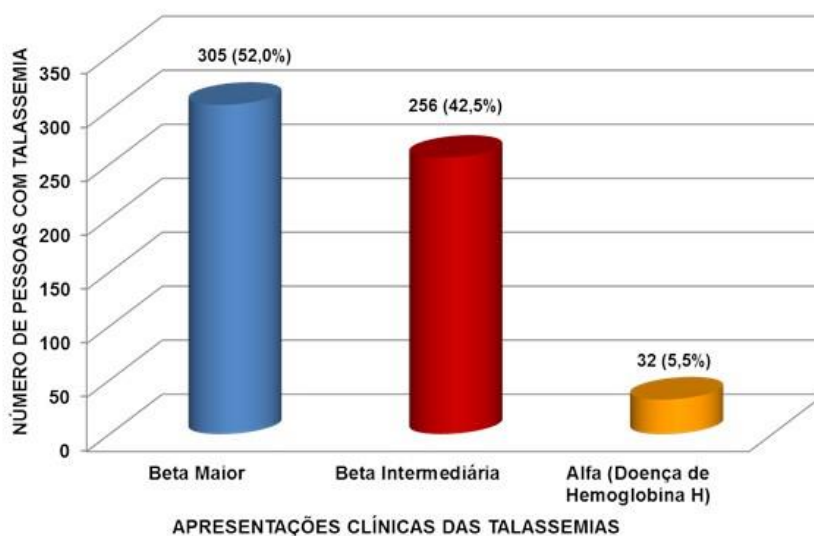
Segundo Naoum (1999), a Talassemia como uma doença falciforme teve sua primeira identificação no ano de 1925 pelo pediatra e hematologista americano Thomas Benton Colley que a identificou em um paciente imigrante da Itália com grave grau de anemia e alterações ósseas. Esse fato fez a doença ser conhecida por muito tempo como anemia de Colley ou anemia do mediterrâneo. Este aspecto evidencia que as doenças falciformes não são exclusivamente das populações negras, podendo ser encontradas também na população caucasiana. Para Dotto e Silva (2005) a Talassemia tem:

ampla distribuição mundial e pode ser encontrada principalmente em indivíduos cujos ancestrais se originam das praias do nordeste do Mediterrâneo, daí o nome “Talassemia” onde talassa significa mar em grego, aima quer dizer anaima que sugere pessoas com falta de sangue (anêmicas) (DOTTO e SILVA, p. 07).

Esses episódios históricos explicam uma prevalência das doenças falciformes também no Brasil, pois o nosso país é rico em populações miscigenadas e um território no qual as populações de diversas nacionalidades fixaram morada em decorrência de diversos motivos.

De acordo com o Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes do Ministério da Saúde (BRASIL, 2002) e para os pesquisadores Machado e Carvalho (2004) a incidência das doenças falciformes em regiões brasileiras como o Norte e Nordeste se dá pelo fato desses possuírem em sua árvore genealógica familiares oriundos das imigrações dos diversos povos.

Segundo dados do Portal da Saúde do Governo Federal do ano de 2015 (BRASIL, 2015) a Talassemia afeta a população brasileira de maneira considerável, sendo a Talassemia-beta *major* (maior), a manifestação clínica mais recorrente nas pessoas, seguida da Talassemia intermediária e pouca representatividade da Talassemia-alfa, como demonstra o gráfico 1:



Fonte: CGSH/DAET/SAS/MS, 2015.

Gráfico 1: incidência de Talassemia no Brasil de acordo com o Portal da Saúde do Governo Federal

No que diz respeito a distribuição dos casos clínicos da Talassemia nas regiões do país, o Portal da Saúde apresenta os seguintes dados representados no gráfico 2:

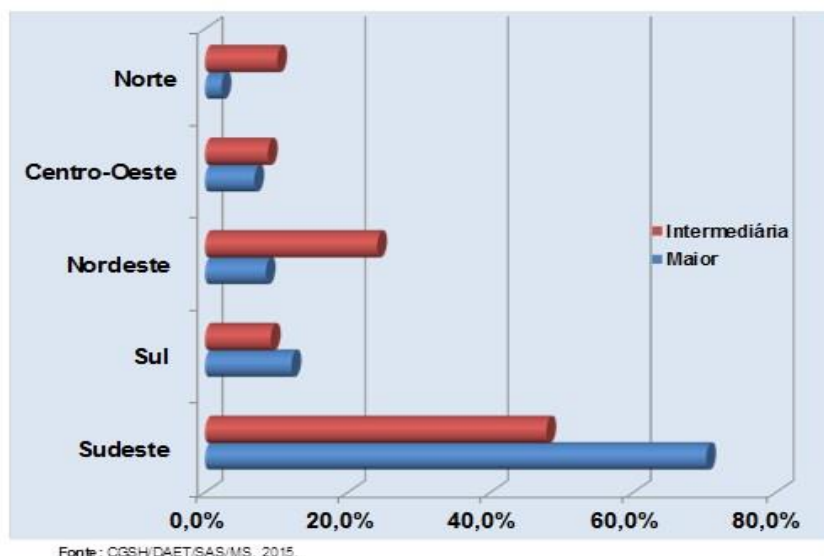


Gráfico 2: Distribuição da Talassemia no Brasil de acordo com o Portal da Saúde do Governo Federal

Nota-se que a Talassemia, de acordo com o Portal da Saúde do Governo Federal, está presente na população de todas as regiões do país. Sendo que a região sudeste ganha grande destaque pelo elevado número de casos da doença presente em sua população. De acordo com Dotto e Silva (2005), esse fato se justifica, pois a Talassemia é uma doença comum no povo residente da região do mediterrâneo, como a Itália, Portugal, Espanha e Líbano, populações que geraram um grande contingente de imigrantes para nosso país, em especial, para a região sul e sudeste do Brasil.

Sommer *et al* (2006, p.1710) alertam que toda a população brasileira caracteriza-se por “apresentar grande heterogeneidade genética”, originária da contribuição que lhes deram os seus grupos raciais formadores e dos diferentes graus de miscigenação nas várias regiões do país.

Para Cunha (2012, p.29), “é importante o estudo de hemoglobinas humanas anormais para a saúde pública do Brasil, pois temos um país que foi colonizado e absorveu grande número de povos oriundos de outras regiões do mundo”. É preciso, portanto, considerar que toda a população brasileira merece atenção, pois uma doença falciforme, como a Talassemia, por exemplo, pode se manifestar principalmente em descendentes dos povos do mediterrâneo, e dada a realidade de uma grande mescla étnica no Brasil, as doenças falciformes podem ser encontradas também no sul, sudeste e centro-oeste.

De acordo com o Manual de Educação em Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 2009), as doenças falciformes passaram a ser uma realidade recorrente pelo mundo e também no território brasileiro a partir dos movimentos migratórios próprios do país e das diversas misturas étnico-raciais da nossa população. Nesse sentido Cunha (2012) afirma que, na busca por compreender melhor essas patologias, iniciou-se a estruturação dos Programas de Triagem Neonatal na década de 1950.

Entretanto, Almeida *et al* (2006) alegam que em diversos países, foi somente na década de 1960 que os programas de Triagem Neonatal se tornaram realidade para obterem um diagnóstico precoce de inúmeras doenças e proporcionar uma melhor qualidade de vida e entendimento das doenças dos nascituros por parte da família. Segundo o Manual de Normas Técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal (BRASIL, 2005), na cidade de São Paulo, no ano de 1976, foi que ocorreu a primeira tentativa de implantação de testes em neonatais realizada pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – (APAE/SP) numa ação ousada e pioneira na América Latina.

Rosa (2014) complementa que nessa época realizavam-se somente o diagnóstico de Fenilcetonúria, que é uma doença caracterizada por um erro de metabolismo que pode gerar problemas intelectuais. A partir de 1980, no Estado de São Paulo, incorporou-se também a detecção precoce do Hipotireoidismo Congênito, por meio da Lei Estadual n.º 3.914/1983 (BRASIL, 1983) que tornou obrigatória a realização desses procedimentos nos hospitais e maternidades da rede pública do Estado de São Paulo, em todas as crianças nascidas em suas dependências. Posteriormente, no ano de 2001, foi promulgada a Lei n.º 10.889 (BRASIL, 2001) que tornou obrigatório nos hospitais tanto da rede pública e como da rede privada a realização da Triagem Neonatal, bem como instituiu campanhas de conscientização a respeito da necessidade da realização de tais procedimentos para os cuidados adequados com as crianças recém-nascidas nas maternidades.

Na década de 1980 o Paraná também configurou-se como um dos Estados que deram o primeiro amparo legal e tiveram seu olhar mais atento às questões das doenças crônicas hereditárias, pois instituíram a Triagem Neonatal nas políticas governamentais. Esse processo ocorreu através da Lei Estadual n.º

8.627 de 09 de Dezembro de 1987 (BRASIL, 1987), e posteriormente alterada pela Lei 17.231 de 16 de Julho de 2012 (BRASIL, 2012), na qual está descrita que

É obrigatória a realização de provas para o diagnóstico precoce da fenilcetonúria (FNC), do hipotireoidismo congênito (HC), do mongolismo, da cardiopatia congênita e outras malformações genéticas e cromossômicas, em todas as crianças nascidas nas maternidades e casas hospitalares mantidas pelo Estado do Paraná.

O estado do Paraná também instituiu por meio da deliberação nº 330 de 28 de Novembro de 2012 da Secretaria de Estado da Saúde – SESA (PARANÁ, 2012), o Programa de Prevenção das Hemoglobinopatias em Gestantes no Paraná - (PPHG), popularmente conhecido como o “Teste da Mãezinha”. O PPHG compõe um conjunto de ações voltadas para a atenção e os cuidados básicos da saúde das gestantes e das crianças nos primeiros anos de vida. Este teste tem por finalidade detectar patologias crônicas sanguíneas como as doenças falciformes e a Talassemia major, bem como, fazer o acompanhamento e orientações necessárias para os casos confirmados dessas doenças diagnosticadas nos exames.

Percebe-se que a partir dessas leis instituídas no Estado Paraná que houve um avanço em relação as doenças à serem detectadas nos testes realizados no Estado. Dessa forma, esta medida proporcionou uma ampliação de possíveis patologias a serem detectadas pela Triagem, para realizar tratamentos e acompanhamentos mais especializados de acordo com cada doença. Nota-se em especial a visibilidade dada às malformações genéticas e cromossômicas na Lei 17.231 (BRASIL, 2012).

Para atender as pessoas com as diversas doenças sanguíneas, como a Talassemia, a Secretaria da Saúde do Estado do Paraná (PARANÁ, 2017) possui uma Rede de Atendimento composta por 1 (um) Centro de Hematologia e Hemoterapia, 4 (quatro) Hemocentros Regionais, 8 (oito) Hemonúcleos de doação e 9 (nove) Unidades de Coletas de Transfusões de sangue.

Evidencia-se assim uma temática a ser compreendida de forma mais aprofundada, como é o caso da Talassemia, que é uma doença falciforme. Cabe salientar que o campo da Educação necessita entender também as diversas especificidades clínicas dessas doenças para incluir em suas discussões e

problematizações as possíveis dificuldades enfrentadas pelas crianças com essas enfermidades no cotidiano escolar e em diferentes instituições que a crianças frequentam, as estratégias didático-metodológicas a serem adotadas para bem contribuir no ensino e aprendizagem dos educandos, bem como auxiliar na conscientização de toda a comunidade a respeito de cada doença.

Sinalizada a preocupação em diagnosticar precocemente possíveis problemas crônicos em crianças recém-nascidas e com o intuito de garantir o direito à elas a Lei Federal n.º 8.069 (BRASIL, 1990) estabeleceu o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). O Estatuto foi o primeiro passo no âmbito nacional de formalização da obrigatoriedade dos exames em recém-nascidos. Dentre os direitos fundamentais estabelecidos pelo ECA, estão o direito à Vida e à Saúde que constam como primeiros nas atribuições. O art.º 10, no parágrafo III descreve que

Os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes públicos e particulares são obrigados a proceder a exames visando a diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientações aos pais. (BRASIL, 1990, p. 15)

Percebe-se, portanto, que a partir do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), as instituições hospitalares públicas e particulares necessitam orientar os pais sobre as possíveis limitações e possibilidades das doenças diagnosticadas nos recém-nascidos, quais os procedimentos a serem adotados para os tratamentos e cuidados no cotidiano. Essas medidas caracterizam também um papel educador dos profissionais dessas instituições junto aos familiares e/ou responsáveis pelas crianças, outrossim, compreende-se que é um processo que demanda tempo e esforços humanos para que se tenha a conscientização e se coloque em prática a realização dos exames em todo o contexto nacional.

Segundo Cançado e Jesus (2007), a Triagem Neonatal foi institucionalizada no Sistema Único de Saúde – SUS por meio da portaria n° 22 em 1992 (BRASIL, 1992), para realização de exames para detectar fenilcetonúria e hipertireoidismo congênito. Cunha (2012) e Sommer *et al* (2006) afirmam que foi a partir da portaria n° 822 do Ministério da Saúde no ano de 2001 (BRASIL,

2001), que constitui-se legalmente, a nível federal, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) – conhecido popularmente de “Teste do Pezinho”, e que efetivamente acrescentou as doenças falciformes e hemoglobinopatias como preocupações a serem tratadas na saúde pública dos recém-nascidos. Segundo Watanabe (2007), o PNTN foi criado com o intuito de detectar os casos suspeitos, para verificar a confirmação diagnóstica e posteriormente acompanhar e tratar dos casos identificados de forma ampliada no Brasil. Os testes são realizados também para tornar possível a identificação da frequência dos casos na população, as possibilidades de tratamento e benefícios gerados à saúde e possibilitar a diminuição da mortalidade infantil.

Para Sommer *et al* (2006) com a introdução da investigação de hemoglobinopatias no PNTN, iniciou-se um trabalho de identificação do padrão hemoglobínico dos recém-nascidos, assim como de seus pais e familiares próximos. Com isso, permitiu-se intervenções junto às pessoas em tratamento de saúde que necessitam de um atendimento especializado. Desta maneira é possível se reduzir as taxas de morbidade, os comprometimentos e a mortalidade nos primeiros anos de vida dessa população, pois comumente, além dos diferentes graus de anemia, a Talassemia e as outras doenças falciformes caracterizam-se por numerosas complicações que podem afetar vários órgãos e sistemas do corpo humano com significativa redução da capacidade de trabalho.

Ferraz (2012) e Cançado (2008), afirmam que, para além do estado anêmico apresentado pelas crianças com doença falciforme, podem ocorrer episódios de dores nas articulações, dores abdominais que causam possíveis complicações respiratórias, atrasos em seu desenvolvimento físico e hormonal, prováveis comprometimentos de órgãos, sistemas ou aparelhos. Isso se dá pelo tempo curto de vida das hemácias, que fazem com que costumeiramente as crianças apresentem palidez, icterícia, o que justificam suas diversas idas ao Hemocentro para as transfusões sanguíneas e a medicalização em casa e/ou no Hemocentro para controle de ferro no organismo em decorrência das transfusões de sangue que geram um acúmulo excessivo de ferro no corpo.

Os estudos de Tostes *et al* (2008) apontam que, o impacto da dor no cotidiano e na qualidade de vida dessas crianças ocorre de forma significativa nas atividades escolares e recreativas, como passear e brincar, e caracteriza-se como

um dos maiores motivos das faltas escolares. Portanto, torna necessário a sociedade compreender as especificidades da Talassemia. A seguir serão apresentadas as características da Talassemia- α , umas das formas que a doença pode ser diagnosticada no organismo das pessoas.

2.2.2 - Conceito e implicações das Talassemias na vida escolar de crianças

Para a compreensão das especificidades da Talassemia α (alfa) adotaremos como base a Federação Internacional de Talassemia - Thalassaemia International Federation - (TIF) (CHIPRE, 2017) e o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017), que elucida os três diferentes graus de severidade desse tipo de Talassemia.

O menor grau se caracteriza pelo indivíduo apenas trazer consigo um gene defeituoso, que herdou de seus pais, e comumente não apresentará sintomas de anemia e tão pouco precisará de tratamento por meio de transfusões sanguíneas e uso de remédio quelante para o controle de ferro no organismo, e é denominado de traço alfa talassêmico.

Para Cançado (1999) Dotto e Silva (2005), a incidência maior de pessoas com esse grau de Talassemia é encontrada em populações do continente asiático, como as regiões da China, Tailândia, Malásia, negros americanos e algumas regiões da Itália. Nessa forma clínica da Talassemia percebe-se que existem pessoas que apresentam um grau leve de anemia e precisam esporadicamente de exames de rotina, logo, esse grau de Talassemia não traz complicações para suas vivências diárias no contexto escolar, como fazer atividades que exijam um esforço físico. Mas é necessário que toda a escola tenha o conhecimento da doença desse aluno para que possam fazer os encaminhamentos corretos em caso das crianças apresentarem, como descrito por Naoum (1999), fraquezas, cansaços, dores em determinados membros e palidez.

A Talassemia- α pode se desenvolver também como uma doença chamada Hemoglobina H. Nessa doença, é possível notar que a produção da alfa globina é menor que no grau apresentado anteriormente, mas a beta globina continua a ser produzida normalmente, e seu excedente passa a se combinar entre si, gerando

então a hemoglobina H. A Hemoglobina H possui a mesma função de uma hemoglobina normal. Todavia as hemácias que possuem esse tipo de hemoglobina têm uma duração menor no organismo e este aspecto resulta em uma anemia moderada ou severa. Portanto, se as pessoas não tiverem ou não aderirem ao tratamento adequado podem apresentar sintomas como: fadigas, deformações ósseas e em situações mais graves, podem ter o aumento do fígado. Na vida adulta, a anemia pode agravar na gravidez e infecções.

Nestes casos, a pessoa Talassêmica precisa ser acompanhada por médicos especializados em um Hemocentro ou hospital de referência, sendo monitoradas de forma periódica. Elas precisam realizar exames e também tratamento por meio de transfusão sanguínea. No caso das crianças, por consequência, eles têm suas vivências escolares afetadas no tocante a sua ausência para realizar seus tratamentos e pode não conseguir participar de atividades que necessitem de muito esforço físico, bem como mental, visto que é comum apresentar indisposições para essas atividades devido aos sintomas apresentados por esse grau acometimento.

O grau mais severo da Talassemia- α segundo Naoum(1999), Cançado (1999) e Dotto e Silva (2005), é a chamada doença Hidropsia Fetal, pois essa doença causa a morte fetal intrauterina ou logo após o nascimento por implicação da completa incapacidade do organismo em produzir as cadeias alfa, e a produção de hemoglobina normal torna-se impossível. Logo, não há a possibilidade do transporte adequado do oxigênio pelo organismo.

Outro tipo de Talassemia a ser compreendida é a Talassemia- β . Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017) e a Federação Internacional de Talassemia - Thalassaemia International Federation – (TIF) (CHIPRE, 2017), as beta-Talassemias são mais recorrentes pelo Brasil e no mundo, sendo que as pessoas que possuem Talassemia- β tem uma ou mais mutações nas cadeias beta da hemoglobina. Essas Talassemias são classificadas em três graus: Talassemia menor (ou traço talassêmico), intermédia e major.

A Talassemia menor é também conhecida como traço beta talassêmico. Portanto, a pessoa portadora dessa patologia apenas exhibe uma herança genética da Talassemia e apresenta frequentemente um leve grau de anemia, que não influencia em seu cotidiano, tão pouco traz prejuízos significativos aos

organismos e nem requerem tratamento. Percebe-se, a partir das especificidades apresentadas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2017), que a criança com traço beta talassêmico apresentam poucas restrições no que diz respeito às suas experiências e vivências em âmbito escolar por não apresentarem um grau de acometimento muito severo e podem participar das atividades propostas pelos professores com riscos reduzidos.

Todavia, recomenda-se que todas as pessoas tenham o diagnóstico sobre a Talassemia minor, porque, de acordo com Cançado (1999) pode haver também um quadro de anemia ferropriva, que constitui a deficiência de ferro aliado a um quadro de anemia e essa criança precisa ser acompanhada para os devidos cuidados de controle das taxas de ferritina no sangue, o que ocasiona assim em alguns momentos, ausências nas escolas. Outro aspecto a ser considerado no talassêmico minor, de acordo com a ABRASTA (BRASIL, 2012), é a possibilidade de 25% de chance de na fase adulta ao se relacionar com outra pessoa com Talassemia do mesmo grau da doença, e gerar um filho com Talassemia major. Portanto, torna evidente a necessidade dos aspectos educativos das orientações genéticas.

Outro grau de severidade da doença é a Talassemia Intermediária. O próprio nome permite compreender que se encontra em um grau que está entre a Talassemia minor e a Talassemia major. Existem pessoas que podem apresentar diferentes níveis da Talassemia intermediária. Em muitos momentos, o quadro clínico dessas pessoas é próximo ao da Talassemia minor. Mas, diferente dos Talassêmicos minor, as pessoas com Talassemia intermediária podem necessitar de procedimentos de transfusão. Em outros momentos, elas se aproximam do diagnóstico da Talassemia major, mas não necessitam de transfusão sanguínea. Segundo a ABRASTA (2012), o quadro da Talassemia intermediária é muito variável em cada pessoa. A mesma pessoa pode sofrer alterações ao longo da vida. É possível observar algumas complicações geradas pelo diagnóstico tardio da Talassemia intermediária, tais como: aumento da medula óssea, alterações ósseas, cálculo biliar, úlceras em membros inferiores, e complicações cardíacas e endócrinas.

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017), tais problemáticas podem causar dores, probabilidade maior de fratura óssea, fadigas, portanto

interferem diretamente na vivência das crianças na escola, visto que elas não podem participar de todas as atividades para não se exporem ao risco grave de fratura, por conta da indisposição causada pelas dores e as fadigas. Outro fator a ser considerado são as ausências nas aulas em decorrência de tratamentos necessários como a transfusão, controle de ferritina baixa e a taxa de ferro elevada no organismo.

Como um grau mais severo das Talassemias- β , existe a Talassemia major. Antigamente ela era conhecida como a Anemia do Mediterrâneo ou Anemia de Cooley. As crianças com esse tipo clínico de Talassemia desenvolvem um grau severo de anemia, ou seja, há uma redução ou falta de cadeias beta da globina que afetam diretamente a formação da hemoglobina e originam hemácias mais frágeis e de menor duração, e ainda de menor capacidade de carregamento do oxigênio. Esses aspectos podem gerar modificações de ordem orgânica e tóxicas, complicações sérias de saúde, e também pode ocasionar a morte se não forem adotados os cuidados necessários.

Esse grau da Talassemia- β , segundo Naoum (1999) e Cançado (1999), normalmente pode causar: fadiga, fraqueza, sonolência, olhos e peles amareladas, aumento do baço e do fígado, irritabilidade, diarreia, picos de febre, baixa estatura, taquicardia, cardiomegalia (aumento do coração). Percebe-se que nesse grau de severidade da doença deve haver uma atenção maior com as atividades físicas com muito esforço, dada as inúmeras complicações que podem ter um portador de Talassemia major, o que de certa forma limita a participação das crianças nas atividades escolares por colocar em risco a integridade física. Todavia, não se deve desconsiderar os problemas como a fadiga, o cansaço, e as suas ausências na escola em decorrência das idas ao Hemocentro para realizarem seus tratamentos, pois podem atrapalhar a suas atuações escolares. Esses fatos fazem com que essas crianças em muitos momentos não consigam acompanhar o desempenho escolar de suas turmas, visto que necessitam se afastar por mais de um período ou dia da rotina escolar

De acordo com a Abrasta (2010), costumeiramente, a pessoa que é Talassêmica major precisa de uma atenção maior no controle das taxas de ferro em seu organismo, visto que em decorrência das inúmeras transfusões sanguíneas que ela precisa fazer, há um acúmulo excessivo de ferro no corpo, e

isso faz com que ela necessite do uso de remédio quelante para controlar esse excesso de ferro. Em situações que os remédios não conseguem controlar, é preciso um monitoramento por parte da equipe de saúde nos Hemocentros e hospitais de referência em doenças hematológicas.

Segundo o *site* do Correio Brasiliense (BRASÍLIA, 2011), é preciso evidenciar que mesmo com o prognóstico bom, há dificuldades na adesão do tratamento pelas inconveniências geradas pela obrigação de tomar medicações por toda a vida (muitas vezes na forma injetável) o que pode ser particularmente difícil para as crianças. Além disso, os Talassêmicos precisam constantemente de doações de sangue, pois se as bolsas de sangue faltarem, não há como garantir um tratamento adequado para pessoas Talassêmicas que necessitam de transfusões periódicas. A Talassemia por ser uma doença crônica, de acordo com a ABRASTA (BRASIL, 2012) o único tratamento até então conhecido que pode proporcionar a cura dessa patologia é o transplante de medula óssea, que só é possível se houver uma pessoa 100% compatível que não traga em sua genética o gene da Talassemia. Na maioria dos casos são os irmãos e/ou irmãs as pessoas aptas a serem doadores, visto que, são da mesma família e a probabilidade se torna maior, no aspecto da eficiência do procedimento. Todavia, as chances de se encontrar um irmão e/ou irmã compatível é de aproximadamente 25%.

Para Lermen *et al* (2007) em geral, as Talassemias apresentam-se de uma forma benigna, mas, em determinadas situações, elas podem ter evolução comprometedora, fato que deve estimular as equipes de saúde, em especial os hematologistas, para se anteciparem nos diagnósticos e proporcionarem um melhor acompanhamento das pessoas Talassêmicas, que possibilite uma melhor qualidade de vida para essas pessoas.

Diante das especificações a respeito das Talassemias α e β , nota-se a necessidade de olhares mais atentos para as crianças com os diferentes tipos de Talassemias, visto que, em muitos momentos, elas não poderão estar dispostas ou até mesmo as atividades propostas dentro ou fora da sala de aula podem causar algum transtorno físico em decorrência de sua doença. É necessário compreender, a partir das vozes das crianças Talassêmicas, quais os desafios enfrentados e as possibilidades encontradas por elas em suas vivências

escolares e em suas infâncias por meio de suas narrativas. Dessa forma, a seguir serão apresentadas a metodologia desta pesquisa que buscou dar voz às crianças Talassêmicas que fazem tratamento no Hemocentro Regional de Maringá.

3. METODOLOGIA

Esta seção é dedicada a descrever os caminhos percorridos neste trabalho para atingir os objetivos propostos. Assim sendo, primeiramente será detalhada a metodologia da pesquisa que é de cunho qualitativo, delineada como estudo de caso, com enfoque nos aspectos da Sociologia da Infância de Sarmiento (2005, 2008) e de Corsaro (2011) e da Educação Social em Saúde de Vendrame *et al* (2016). Em seguida, serão detalhadas as estratégias metodológicas para a coleta de dados junto às crianças Talassêmicas que fazem tratamento de saúde no Hemocentro Regional de Maringá - HUM.

3.1. Acesso ao campo e negociações

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, entende-se como campo de pesquisa, com base nos escritos de Minayo (2016), o espaço-tempo no qual se utiliza um recorte de investigação a fim de compreender um fenômeno em específico. Dessa forma, o campo de estudo desta pesquisa, assim como toda pesquisa qualitativa, se constitui a partir de uma relação interativa e subjetiva com o objeto de estudo, que são as pessoas. Portanto, este trabalho teve como foco as crianças com Talassemia que realizavam seu tratamento de saúde no Hemocentro Regional de Maringá no período de 2016 a 2017, anos nos quais esta pesquisa foi desenvolvida.

A proposta inicial para adentrar ao campo de pesquisa foi o Grupo Focal para proporcionar uma interação das crianças e articular um momento de discussão coletiva diferente do que elas vivenciam costumeiramente nos ambientes que frequentam. Sobre o conceito de Grupo Focal, Macedo (2010, p. 116) descreve que

Trata-se de um recurso de coleta de informações organizado a partir de uma discussão coletiva sobre um tema especificado e mediado por um ou mais de um animador-entrevistador. Na realidade configura-se como uma entrevista coletiva aberta e centrada (MACEDO, 2010, p.116).

A partir do conceito descrito por Macedo (2010), seriam realizados 3 (três) Grupos Focais para discutir com as crianças Talassêmicas em tratamento de

saúde no Hemocentro, sobre suas vivências escolares e suas infâncias. Em relação a quantidade de Grupo Focal, de acordo com Gatti (2012, p. 22) “é comum utilizar como procedimento a realização de três ou quatro grupos”. Cada encontro com o grupo teria as seguintes temáticas: brincar e infância, a escola, e os direitos das crianças e adolescentes.

Outro aspecto a ser considerado no Grupo Focal é em relação a sua composição. Para Macedo (2010) se constitui como a primeira inquietação que deve ser solucionada pelo pesquisador, pois são as pessoas que compõem o grupo focal que permitirão aprofundamento no problema de pesquisa a ser compreendido. Dessa forma, é preciso que o Grupo Focal seja composto por um número de pessoas que possibilite o direito de fala de todos. Nesse sentido Gatti (2012, p. 22) afirma que

Visando abordar questões em maior profundidade, pela interação grupal, cada grupo focal não pode ser grande, mas também não pode ser excessivamente pequeno, ficando sua dimensão preferencialmente entre seis e 12 pessoas. Em geral, para projetos de pesquisa, o ideal é não trabalhar com mais de dez participantes. Grupos maiores limitam a participação, as oportunidades de trocas de ideias e elaborações, o aprofundamento no tratamento do tema e também os registros.

Para a composição do grupo focal foi preciso dialogar com a médica hematologista que acompanha o tratamento de saúde das crianças com Talassemia no Hemocentro Regional de Maringá. Esta conversa com a médica aconteceu para que fosse feito o levantamento de quais eram as crianças que fazem tratamento de saúde e que possuem Talassemia, pois o sistema da instituição não possui um mapeamento que forneça tais dados. Por consequência, essas informações ficam registradas e distribuídas na agenda da médica por ordem atendimento realizado, o que também não possibilita uma visão concreta do número de crianças com Talassemia que são atendidas.

Nesse contato com a médica notou-se que a instituição possui um sistema que é capaz de fornecer informações a respeito das pessoas que realizam seus tratamentos como o número de telefone, a cidade de origem, a idade, os responsáveis pelas crianças, as patologias de cada indivíduo. Entretanto, o sistema não fornece uma organização no tocante a quantidade de pessoas com Talassemia que são atendidas, dessas pessoas quantas têm a Talassemia α ou β

e seus diversos graus de severidade. Ou seja, essas informações, para serem obtidas, é necessário ter acesso a agenda da médica e de forma manual para contabilizar tais dados. Esse aspecto se tornou um problema, visto que, a agenda da médica sempre fica de posse dela. Todavia, no dia 21/04/2017, em conversa com ela, encontramos um tempo vago entre seus atendimentos, para que ela pudesse averiguar nas anotações de sua agenda quais as crianças com Talassemia que ela atendia.

A médica forneceu o contato de dez famílias. Dessas famílias, apenas seis concordaram em contribuir com o estudo, visto que, todas elas residiam em cidades da região metropolitana de Maringá no período em que a pesquisa foi desenvolvida. Após os familiares e as crianças aceitarem participar da pesquisa, surgiu a primeira dificuldade enquanto grupo que foi a de conseguir encontrar um dia e data que todos estivessem disponíveis para se deslocarem até um local em comum para que o grupo focal acontecesse, visto que a maioria das crianças que consegui contato residem em outras cidades.

Os pais e/ou responsáveis concordaram que o primeiro encontro fosse no sábado dia 06/05/2017, na parte da manhã. A data escolhida foi por ser um dia de sábado, e todos os familiares estariam disponíveis para levar as crianças até o local. Para a realização dos outros encontros, percebi a necessidade de discutir com todos os pais e/ou responsáveis pessoalmente no dia do primeiro encontro as próximas datas para que o Grupo Focal acontecesse, visto que, por telefone existiram dificuldades dada as imprevisibilidades de não atenderem, do telefone estar fora de área e até mesmo de não haver consenso imediato quanto as datas.

Portanto, a sala previamente reservada foi no Hemocentro Regional de Maringá, localizado na cidade de Maringá – PR. Este local também foi sinalizado como preferência dos adultos para a realização do Grupo Focal, pois todos já sabiam o trajeto para chegar. Assim sendo, o espaço escolhido foi um ambiente diferente do que as crianças costumavam ficar durante seus momentos de espera para a consulta e de tratamento. Esse local foi selecionado com o intuito de gerar um conforto e tranquilidade para elas.

Todavia, com a data, horário e local escolhidos, realizei contato um dia antes, ou seja, na sexta-feira dia 05/05/2017, para relembrar à todas as famílias sobre o nosso combinado e confirmar a presença. Neste dia surgiu um problema.

E dessa vez de ordem meteorológica. As cidades nas quais as crianças moravam, um dia antes do meu contato estavam passando por dias chuvosos e instáveis. Para Macedo (2010), aspectos, como, o local, as condições climáticas e os membros dos grupos se constituem como elementos essenciais à serem considerados para a realização do Grupo Focal.

Percebi assim, que seria um risco insistir para que eles se fizessem presente no dia combinado, para a coleta de dados. Conversei com minha orientadora e preferimos reagendar com eles uma outra data, mediante consenso e disponibilidade de todos os envolvidos, e os pais se mostraram disponíveis para encontrarmos uma outra data que o grupo focal fosse realizado.

Diante disso, cabe ressaltar que as crianças que aceitaram participar da pesquisa são Talassêmicos com diferentes graus de severidade, desde a Talassemia *major* até a Talassemia *minor*. Portanto, elas realizam os seus tratamentos no Hemocentro em períodos diferentes, assim sendo, não são todas que estão no Hemocentro com frequência e nos mesmos dias.

No caso das crianças Talassêmicas *major* elas realizam a transfusão sanguínea e controle de ferro no organismo com mais frequência, que dependem da necessidade de cada criança. Normalmente vão ao Hemocentro a cada quinze dias. Já as que são Talassêmicas *minor* ou tem o traço talassêmico, são atendidas em um espaço de tempo maior, aproximadamente seis meses entre as consultas no Hemocentro, para que a médica possa acompanhar e verificar se há a necessidade de fazer alguma intervenção com medicamento de controle de ferro via oral em casa ou se é preciso realizar esse procedimento no próprio Hemocentro diretamente na veia, isso varia também de acordo com a particularidade de cada criança.

Diante da realidade das crianças e do ocorrido, busquei novamente contato com os pais e/ou responsáveis, para encontrar outra data para a realização do primeiro encontro. Entretanto, ao realizar as ligações para os responsáveis percebi que os compromissos pessoais de cada família só me permitiriam concretizar o grupo em datas muito distantes das previstas, o que tornou a realização do grupo focal algo inviável para o desenvolvimento do estudo em tempo hábil.

Frente a essa problemática, foi preciso repensar a forma de acesso ao campo de pesquisa. Então, posteriormente, realizei contato novamente com as famílias que já haviam concordado em contribuir no trabalho e expus a necessidade de modificarmos o formato da pesquisa e seria necessário, portanto, realizarmos entrevistas semiestruturadas com as crianças de acordo com a disponibilidade deles em um momento diferente dos dias de tratamento, bem como, rodas de conversas com contações de histórias nos dias que as crianças estavam no Hemocentro Regional de Maringá para serem atendidas. Desses contatos com as famílias, apenas três famílias concordaram em continuar na pesquisa. As outras famílias que estavam inclusas na pesquisa anteriormente devido aos compromissos pessoais durante a semana e indisponibilidade aos finais de semana optaram por não seguir no estudo.

Para Carrano (2002), o campo de estudos das pesquisas qualitativas e sociais que visam abarcar as subjetividades humanas por vezes não se apresentam solidificados e, inúmeras vezes são necessários fazer, desfazer e refazer os caminhos pretendidos para que, concretamente se possa compreender as realidades nas quais os pesquisadores estão inseridos e é preciso um olhar sensível que o faça apreender os movimentos e rupturas que o próprio campo em questão apresenta.

As pesquisas com as crianças em tratamento de saúde ao longo dos últimos anos têm se tornado significativas no campo da Educação. Outrossim, este estudo também busca contribuir para este campo de pesquisa, com seu foco nas realidades apresentadas pelas crianças com Talassemia que estavam em tratamento no Hemocentro Regional de Maringá. Assim como Carrano (2002, p.29), assume-se a intencionalidade de compreender esse fenômeno em sua totalidade, “ainda que nos necessários limites dos recortes estabelecidos no estudo”, pois foi preciso delimitar as trajetórias a fim de poder compreender com mais clareza aspectos da infância e vida escolar das crianças com Talassemia que fizeram parte desta pesquisa.

3.2. Tipo de Pesquisa

Este estudo se caracteriza como uma pesquisa qualitativa, mais especificamente como um estudo de casos. A respeito do conceito desse tipo de

trabalho, Godoy (1995) afirma que essa forma de investigação visa compreender melhor o contexto no qual o fenômeno está inserido, portanto, necessita que o pesquisador esteja em campo para apreender os dados que serão analisados, a partir dos olhares e narrativas das pessoas envolvidas. Nesse processo é preciso considerar todos os pontos de vistas expostos.

Para Minayo (2016, p.21) as estratégias e instrumentos para obtenção dos materiais na pesquisa qualitativa geralmente são: “observação, entrevista, grupos focais, uso de material secundário, dentre outros”. Os estudiosos costumam valer-se de diferentes instrumentos de registros: anotações, gravações e fotografias.

De acordo com Minayo (2016), esses instrumentos utilizados como estratégias de coleta de dados auxiliam na pesquisa qualitativa para observar os acontecimentos de modo particular, pois se ocupa de entender os motivos, as aspirações, as crenças, os valores e atitudes de um determinado grupo em um tempo e espaço. Para a autora, o objeto da pesquisa qualitativa é o mundo das relações, das representações e das intencionalidades dos seres humanos, e que por sua vez, não podem ser traduzidos em indicadores numéricos e quantitativos. Minayo (2016, p. 21) reforça que “a abordagem qualitativa se aprofunda no mundo dos significados. Esse nível não é visível, precisa ser exposto e interpretado”.

Cesar (2006) complementa a ideia ao dizer que as pesquisas qualitativas podem envolver diversos materiais de ordem empírica como: estudos de caso, experiências pessoais, histórias de vida, relatos de introspecções, produções e artefatos culturais, interações, enfim, materiais que descrevam a rotina e os significados da vida humana em grupos. No caso desta pesquisa, o delineamento será o estudo de caso.

Sobre o estudo de caso, Yin (2001) diz que se torna adequado quando o pesquisador tem a intenção de investigar um conjunto de eventos da contemporaneidade. Pode-se complementar com Triviños (2013, p. 133) que “é uma categoria de pesquisa cujo objeto é uma unidade que se analisa aprofundadamente”. De acordo com Yin (2001), os estudos de caso são de ordem empírica, que possibilita o estudo de um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos.

Para Macedo (2010) em vários momentos os estudos de caso em determinadas pesquisas passam a ser compreendidos como *estudos sobre casos*, em virtude da necessidade das investigações precisarem compreender mais de uma realidade dentro de um contexto, sem que se perca as características do objeto estudado. Nesse caminho, Triviños (2013) denomina esse tipo de pesquisa como *estudos multicaseos*, que essencialmente não visam fazer uma comparação entre os casos que compõem o objeto de estudo analisado e sim estabelecer as relações existentes entre eles.

Yin (2001) em seus escritos, nos apresenta um exemplo de estudos multicaseos

Se uma pessoa tiver acesso a apenas três casos de uma rara síndrome clínica em psicologia ou medicina, será adequado o projeto de pesquisa que prever os mesmos resultados para cada um dos casos, produzindo, dessa forma, evidências que comprovem que os três casos relacionam-se com a mesma síndrome (YIN, 2001, p. 68).

Portanto, o pesquisador ao adotar essa perspectiva prevê alguns resultados semelhantes ou deve lidar com a imprevisibilidade produzida pelos achados contrastante advindo da coleta de dados. Sobre os estudos de casos, enquanto pesquisa qualitativa, Macedo (2010, p.89) afirma que se enquadram por apresentarem as seguintes características:

Os estudos de casos visam à descoberta, característica que se fundamenta no pressuposto de que o conhecimento não é algo acabado de uma vez por todas; de que haverá sempre um acabamento precário, provisório, portanto, o conhecimento é visto como algo que se constrói, que se faz e refaz constantemente. Assim sendo, o pesquisador estará sempre buscando novas respostas e novas indagações para o desenvolvimento do seu trabalho; valorizando a interpretação do contexto; retratando a realidade de forma densa, refinada e profunda; estabelecendo planos de relações com o objeto pesquisado revelando-se aí a multiplicidade de âmbitos e referências presentes em determinadas situações ou problema; usando uma variedade de informações (*idem*, p.89).

O investigador que lança mão dos estudos de casos para compreender um determinado fenômeno, usa de diversas formas para obter seus dados e, por consequência, os alcançam em diversas situações e contextos. Para Peres e Santos (2005) o pesquisador ao adotar esta forma de pesquisa precisa estar certo de que a realidade só pode ser vista e construída sob diferentes aspectos e lhe permitirá ver os fatos por diferentes ângulos.

Cabe evidenciar que esse tipo de delineamento se torna mais complexo à medida que o estudo vai se aprofundando no assunto proposto (TRIVIÑOS, 2013; YIN, 2001;). Esta pesquisa se caracteriza como *estudos de casos ou multicaseos*, pois, foi preciso observar as crianças com os graus variados da Talassemia no intuito de apreender as particularidades e suas relações, portanto, as diferentes realidades para que pudesse ser composta as análises.

3.3. Análise e categorização dos dados

Para a compreensão e análise dos dados obtidos junto às crianças com Talassemia, dada a variedade de informações foi escolhida a análise de conteúdo proposta por Bardin (2016). De acordo com a autora este tipo de método atualmente pode ser entendido como um “conjunto de instrumentos metodológicos cada vez mais sutis em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a “discursos” (conteúdos e continentes) extremamente diversificados” (BARDIN, 2016, p.15). De acordo com Meireles e Cendón (2010), a análise de conteúdo pode ser entendida como

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção destas mensagens. Caracteriza-se, assim, como um método de tratamento da informação contida nas mensagens (MEIRELES e CENDÓN, 2010, p.78).

Nesse sentido, o pesquisador ao analisar os dados obtidos irá trabalhar com diversas palavras que, sozinhas, permitam à ele atribuir as relações necessárias com a mensagem ou o possibilite inferir determinados conhecimentos a partir da mensagem transmitida na coleta de dados. Segundo Bardin (2016, p.45), “o analista tira partido do tratamento das mensagens que manipula para *inferir* (deduzir de maneira lógica) conhecimentos sobre o emissor da mensagem ou sobre seu meio, por exemplo”.

Portanto, a leitura que o investigador responsável pela análise faz de seus dados não é, assim, uma leitura apenas literal do que lhe é apresentado, mas, um realce do sentido que se encontra em segundo plano (BARDIN, 2016). Segundo

Santos (2012), o pesquisador em seu contato inicial com os registros, as falas transcritas e entre outros materiais a serem analisados, precisa realizar uma “leitura flutuante”, outrossim, “é a fase em que são elaboradas as hipóteses da pesquisa” (*idem*, 2012, p.385).

Para Bardin (2016) as hipóteses, podem ser entendidas como as primeiras considerações feitas que podem ser confirmadas ou refutadas pelo pesquisador ao concluir o trabalho. De acordo com Santos (2012), após esse rito inicial da análise, passa-se a exploração do material, para que haja a codificação dos dados, esse procedimento é o momento no qual os dados obtidos durante a pesquisa serão transformados ordenadamente e reunidos em unidades.

Percebe-se assim que, tal processo de tratamento dos dados é o que permitirá que seja feito o recorte proposto para a pesquisa desenvolvida. Sobre esse processo, Bardin (2016) afirma que

O analista, no seu trabalho de poda, é considerado aquele que delimita as *unidades de codificação*, ou as de registro. Estas, consoante o material ou código, podem ser: a palavra, a frase, o minuto, o centímetro quadrado. (BARDIN, 2016, p.42)

Portanto, nesta pesquisa, para responder de maneira pertinente aos objetivos propostos, dentre as unidades de registros “tema; palavra ou a frase”, destacada por Bardin (2016, p. 134), foi selecionado como forma de categorização dos dados encontrados o “tema”, pois, de acordo com a autora

É uma unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo certos critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura. O texto pode ser recortado em ideias constituintes, em enunciados e em proposições portadores de significações isoláveis (BARDIN, 2016, p. 135).

A escolha por essa unidade de registro se deu, pois, de acordo com Bardin (2016), é comum em ser utilizada em pesquisas que estudam as percepções e perspectivas subjetivas dos indivíduos a respeito de determinados assuntos e que, comumente, são obtidos por meio de instrumentos como entrevistas diretivas ou mais estruturadas, protocolos de testes, questões abertas e entre outros que permitam as pessoas envolvidas expressarem suas opiniões.

3.4. Questões éticas

Sobre os aspectos éticos vinculados às pesquisas científicas com pessoas, alguns procedimentos foram adotados em relação à realização deste estudo. Inicialmente houve um contato com as responsáveis do setor de tratamento e transfusão do Hemocentro Regional de Maringá, a fim de averiguar a possibilidade de se desenvolver o estudo com as crianças com Talassemia vinculadas a instituição. Após a autorização, foi realizada a submissão do projeto de pesquisa primeiramente na Comissão de Regulamentação das Atividades Acadêmicas - (COREA), do Hospital Universitário Regional de Maringá - (HUM), por meio da solicitação n.º 3331/2016, com parecer favorável no dia 13 de Outubro de 2016. Em seguida, de posse da autorização emitida pela COREA, para a execução da pesquisa dentro do Hemocentro, o projeto foi submetido ao Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá – UEM e teve aprovação através do parecer n.º 2.029.721 de 24 de Abril de 2017.

Após esses processos, houve o contato com os pais e/ou responsáveis pelas crianças, para que pudesse ser explanado os objetivos da pesquisa, momento também que foi verificado a possibilidade de seus (as) filhos (filhas) fazerem parte da pesquisa. Cabe destacar que, as crianças que aceitaram participar e os responsáveis que permitiram sua participação, leram e deram ciência no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – (TCLE), que foi elaborado sob as normas vigentes da COREA e do COPEP.

Por fim, todas as informações coletadas por meio desta pesquisa foram utilizadas exclusivamente para fins científicos, mantendo em anonimato todas as informações referentes aos indivíduos inseridos no trabalho. Importa esclarecer que, apenas os pesquisadores tiveram acesso aos dados das intervenções e que os mesmos serão guardados por um período de dez anos e, posteriormente, serão descartados conforme normas previstas pelas regulamentações éticas das pesquisas com seres humanos.

3.5. As crianças participantes da pesquisa

Portanto, para compor o grupo de crianças que participaram da pesquisa foi preciso entrar em contato com a médica pediátrica que atende no Hemocentro Regional de Maringá. Na ocasião esclareci os objetivos da pesquisa, bem como, a necessidade da colaboração dela para nos informar quais eram as crianças com Talassemia que faziam tratamento neste local. Nessa oportunidade, ela me forneceu o nome de 10 (dez) crianças com a patologia.

De posse dessas informações, recorri à responsável pelo agendamento das consultas no Hemocentro para que ela pudesse me fornecer os contatos telefônicos das famílias das crianças. Após ter acesso aos dados, iniciei as tentativas de contato, a fim de informar sobre a pesquisa e fazer o convite para as crianças ajudarem na construção do trabalho. Nas tentativas de contato com os responsáveis pude verificar que a maioria deles residiam em outras cidades na região metropolitana de Maringá. Entretanto, expliquei os objetivos da pesquisa e eles se mostraram interessados em permitir a participação das crianças.

Dos dez contatos fornecidos pela médica, consegui contato com cinco famílias que, no primeiro momento, concordaram em permitir a participação das crianças na pesquisa. Dada as imprevisibilidades da pesquisa, apenas três crianças seguiram contribuindo na pesquisa. Dessa forma, aderiram ao estudo as seguintes crianças:

- Larissa de 9 anos de idade, estudante do 5º ano do ensino fundamental, moradora da cidade de Jussara, Talassêmica *major*. Realiza seu tratamento desde os 6 meses de idade;
- Leonardo de 12 anos de idade, estudante do 7º ano do ensino fundamental, morador da cidade de Maringá, tem traço – talassêmico. Faz seu tratamento também desde os 6 meses;
- Cristiano Ronaldo de 10 anos de idade, estudante do 3º ano do ensino fundamental, residente da cidade de Marialva, talassêmico *minor*. Realiza seu tratamento desde os 3 anos de idade;

O primeiro critério de inclusão das crianças na pesquisa foi elas terem idade de 6 a 12 e terem os graus variados da Talassemia. O segundo critério foi que, todas realizavam seus tratamentos e/ou suas consultas com a hematologista

pediatra no Hemocentro Regional de Maringá no período de desenvolvimento do trabalho. O terceiro critério de inclusão se deu, na aceitação das crianças e de seus responsáveis em participarem da pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – (TCLE). Assim sendo, os critérios de exclusão desta pesquisa, foram não se enquadrar nos critérios de inclusão previamente estabelecidos.

Os nomes apresentados logo acima foram trocados com o intuito de preservar a identidade das crianças envolvidas na pesquisa, de forma a contemplar a privacidade e sigilo de informações de sujeitos participantes de pesquisas com Seres Humanos previstos pela Resolução 510/2016-CNS – Pesquisas das áreas de Ciências Humanas e Sociais (BRASÍLIA, 2016). Para a nomeação das crianças, sugerimos que elas pudessem escolher os nomes que gostariam de ter.

3.6. Entrevistas com crianças

Devido a realidade apresentada pelas crianças com Talassemia que fazem tratamento no Hemocentro Regional de Maringá, em especial, àquelas que aceitaram em participar desta pesquisa, utilizou-se de alguns instrumentos como: entrevistas semiestruturadas e rodas de conversa com auxílio de contação de histórias, desenhos e jogo da memória.

De acordo com Haguette (1997, p.86), a entrevista pode ser entendida como um “processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado”. Percebe-se, portanto, que a entrevista como estratégia de coleta de dados sobre um determinado tema científico é uma técnica utilizada no processo de trabalho de campo que nos permite conhecer as histórias de vida das pessoas de uma forma individualizada. Sobre entrevista semiestruturada, Triviños (2013, p. 146) afirma que

parte de questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas dos informantes.

Dessa forma, o foco das entrevistas semiestruturadas é delineado pelo pesquisador, a fim de atingir os objetivos da pesquisa em desenvolvimento. Triviños (2013) afirma também que esta estratégia de coleta de dados permite que o investigador descreva o fenômeno social pesquisado, bem como, favorece à explicação e compreensão dos fatos que o influenciam em sua totalidade.

Com Macedo (2010) pode-se complementar a ideia de Triviños (2013) ao afirmar que a entrevista semiestruturada se trata de um encontro ou uma série de encontros pessoalmente com as pessoas envolvidas na pesquisa, para melhor compreender suas perspectivas a respeito de suas vidas, suas experiências, sobre as instituições nas quais elas fazem parte. O autor ainda salienta que, no uso das entrevistas semiestruturadas, o pesquisador necessita ter um roteiro norteador, porém flexível que permite as pessoas se expressarem e as informações inesperadas sejam incluídas e valorizadas pelo pesquisador.

Segundo Boni e Quaresma (2005) outro elemento a ser considerado na entrevista semiestruturada é a atenção do entrevistador na direção da coleta das informações, para que no tempo oportuno, ele possa conduzir as discussões para atingir os objetivos propostos, e também deve estar atento para se necessitar, fazer perguntas adicionais que o permite compreender aspectos que não estavam claros nas falas das pessoas ou até mesmo para fazer com que o foco da entrevista não se perca.

Portanto, foi escolhida esta estratégia devido a flexibilidade de horários e adequação, de acordo com a realidade de cada criança, bem como a probabilidade da realização da coleta de dados nos horários pertinentes e de disponibilidade dos pais e/ou responsáveis por elas. Também a opção pela realização das entrevistas semiestruturadas se deu para permitir uma maior aproximação com as histórias de vida de cada criança de forma individual, e assim entendermos elas no contexto das vivências das crianças com doenças crônicas em tratamento de saúde.

Sobre esses aspectos, Corsaro (2011), em seus estudos afirma que a entrevista possibilita ao pesquisador estudar assuntos referentes as vidas das crianças que são importantes na compreensão de suas infâncias, por exemplo, as situações familiares, a violência, o medo e dentre outras questões sensíveis do cotidiano das crianças, como um tratamento de saúde e suas relações com a

escola. Todavia, é preciso que estabeleça estratégias diferenciadas para que haja uma aproximação entre o pesquisador e as crianças colaboradoras da investigação.

Portanto, para direcionar os momentos de contato com as crianças foi elaborado um roteiro de perguntas⁸ com questões que, proporcionassem um diálogo com as crianças a respeito de suas concepções dos aspectos de suas infâncias e do contexto escolar nos quais elas estão inseridas. As entrevistas semiestruturadas foram realizadas com o auxílio de recursos lúdicos, tais como: jogo da memória confeccionado pelo pesquisador. O jogo da memória foi construído a partir de algumas perguntas diretivas para o trabalho e que serviu de norte para perguntas que foram surgindo ao longo da conversa com as crianças sobre o universo delas na condição de tratamento de saúde de uma doença crônica.

Utilizou-se também o livro infantil *“Estatutos de um Novo Mundo para as crianças”*, escrito por Sanches Neto (2005) e ilustrado por Raul Fernandes. Através do livro, dialogou-se com as crianças a respeito dos temas do livro a partir de perguntas previamente construídas que foram se desdobrando no decorrer da conversa com as crianças, ao passo que, elas iam apresentando suas realidades e percepções. O livro é uma adaptação dos Direitos da Criança proclamados na Assembleia Geral das Nações Unidas em 20 de novembro de 1959 e o livro aborda o direito de proteção as crianças, direito de ter um nome e nacionalidade, direito a tratamento de saúde e atendimento médico adequado e digno; direito a cuidados especiais para as crianças deficientes, direito ao amor e a proteção da família e do Estado; direito de receberem educação escolar; direito de ser a primeira a receber proteção e ajuda; ser protegida contra forma de abandono, crueldade e exploração; direito a serem protegidas de práticas de discriminação racial, religiosa e qualquer outra forma de discriminação.

⁸ Apêndice A

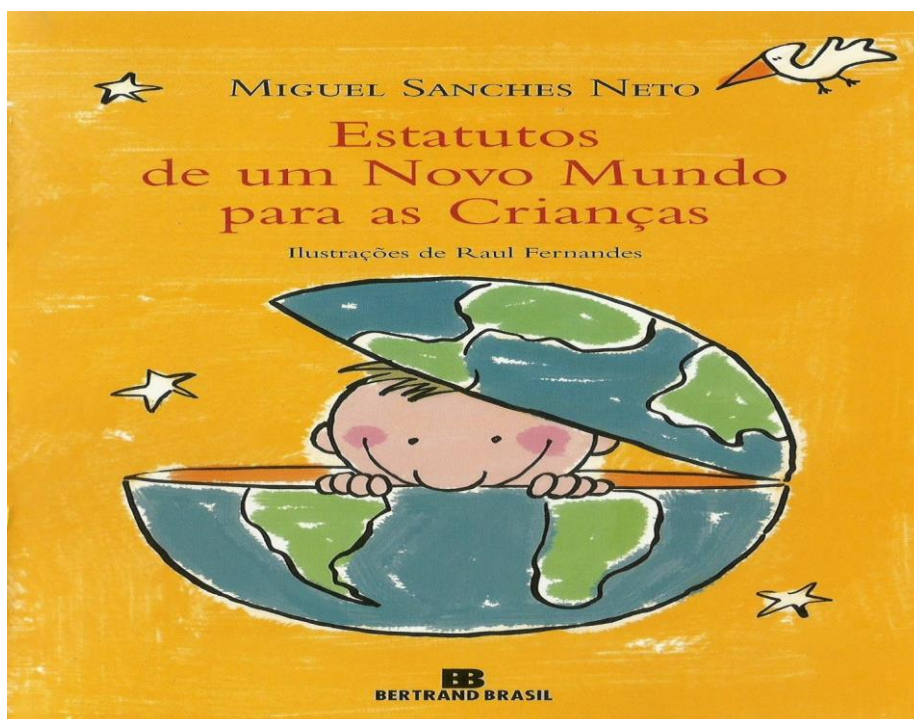


Imagem 3 – Capa do livro “Estatutos de um Novo Mundo para as crianças”.

Dessa forma, foram realizadas 2 (duas) entrevistas, em dias diferentes no Hemocentro Regional de Maringá por escolha dos pais e/ou responsáveis pelas crianças. A terceira entrevista foi realizada na casa de uma das crianças, pois os responsáveis optaram, por residirem na cidade de Marialva na região metropolitana de Maringá e não poderem se deslocar até Maringá com frequência.

Em todas as entrevistas foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – (TCLE)⁹ e, também foi explicado os objetivos da pesquisa para as crianças e seus pais e/ou responsáveis, para que eles tivessem ciência do escopo da pesquisa e da importância da participação delas na construção do estudo. Assim sendo, as atividades referentes a pesquisa só tiveram seguimento a partir da assinatura tanto das crianças como, de seus responsáveis.

Posteriormente, no final da entrevista com elas entreguei um certificado¹⁰ de participação para cada criança que se dispôs a contribuir com a pesquisa. Também me coloquei a disposição para sanar qualquer dúvida referente ao trabalho que os adultos ou as crianças viessem a ter futuramente, assim como,

⁹ Apêndice B

¹⁰ Apêndice C

evidencieei que, se quisessem desistir a qualquer momento, não acarretaria qualquer ônus ou prejuízo às crianças e/ou responsáveis.

A partir das reflexões feitas a respeito do primeiro contato com as crianças na pesquisa de campo, bem como, a necessidade de prosseguir, compreendo as realidades delas, optou-se por continuar dialogando com as crianças Talassêmicas, nos dias que elas frequentam o Hemocentro Regional de Maringá. Dessa forma, a pesquisa continuou na sala de espera, local que normalmente as crianças esperam para serem atendidas e participam das atividades desenvolvidas pelo Projeto de Extensão.

A opção por fazer neste local, se deu por entender, que é um lugar comum de estar para elas no Hemocentro, em decorrência do seu tratamento e consulta, e não lhe causaria estranhamento, visto que, também já é de costume desses estarem em interação por meio de práticas lúdicas-educativas, como contação de história e brincadeiras de diferentes naturezas no Hemocentro, através do projeto de extensão que é realizado no local, no qual também estou inserido.

Portanto, foi realizado inicialmente uma roda e foram convidadas todas as crianças presentes para uma brincadeira de apresentação. A brincadeira consistiu em passar a bolinha e ao passar dever-se-ia falar o próprio nome, em seguida a brincadeira seria modificada e para passar a bolinha a criança deveria dizer o nome da pessoa ao seu lado. A brincadeira sofreria modificações de acordo com as sugestões dos participantes. Esse primeiro momento, o que pode ser entendido como um ritual de aproximação com as crianças, é uma estratégia já executada no Projeto de Extensão e tem por excelência de acordo com Vendrame *et al* (2016):

Proporcionar uma aproximação com aqueles (as) que ainda não tiveram a possibilidade do contato com o Projeto. Esta atividade também procura estabelecer laços que nos permitem conhecer melhor as características pessoais, familiares e sociais, e nos possibilitam tomar ciência do real motivo ao qual eles se encontram no Hemocentro (VENDRAME *et al*, 2016, p. 03).

Em seguida, foram realizadas outras brincadeiras como: telefone-sem-fio, brincadeiras de adivinhações, brincadeiras cantadas e demais brincadeiras com as crianças de acordo também com as sugestões de atividades que elas desejavam. Esse momento dentro da dinâmica do Projeto de Extensão é

entendido como, as atividades intermediárias que, segundo Vendrame *et al* (2016), elas proporcionam para as crianças que estão envolvidas:

Autonomia, criatividade, curiosidade, desenvolvimento da linguagem verbal e corporal. Para atingir nossos objetivos, temos trabalhado com as seguintes atividades: Contação de histórias, telefone sem fio, estátua, careca cabeludo, mímica, batata-quente, passa anel, quebra-cabeça com bexigas, caça ao tesouro, atividades artísticas, atividades musicais, jogos de tabuleiro e jogos de raciocínio (VENDRAME *et al*, 2016, p. 03).

Dentre as estratégias enunciadas foi escolhida a realização da contação de história em rodas de conversas. Importa evidenciar que, o Projeto de Extensão também adota esta estratégia para estabelecer um diálogo com as crianças das diversas faixas etárias que participam das atividades desenvolvidas no Hemocentro, igualmente, percebe-se essa característica nos diversos projetos de extensão que são vinculados ao Programa Multidisciplinar de Estudos, Pesquisa e Defesa da Criança e do Adolescente – (PCA) da Universidade Estadual de Maringá – UEM (MARCHI, 2017). Isso se dá por entender que a roda de conversa se constitui como um “momento obrigatório da reflexão, da exposição de ideias, de análises, de reclamações, de proposições e de decisões” (MAGER *et al*, 2011, p. 69). Especificamente nas atividades desenvolvidas no Hemocentro, as rodas de conversa permitem aos estudantes envolvidos “a oportunidade de conhecer as histórias de vidas, os desejos, as dificuldades no convívio com essas doenças, as brincadeiras prediletas, e os direitos dessas pessoas” (VENDRAME *et al*, 2016, p.03).

No que diz respeito aos critérios de seleção das histórias, eles foram voltados para discutir com as crianças, situações das suas vidas já expressas nas entrevistas. Portanto, as histórias que foram trabalhadas envolvem aspectos das infâncias, dos sentimentos, da socialização das crianças, das amizades, das brincadeiras, da escola e do comportamento das crianças. Assim sendo as histórias utilizadas foram: “Amizade Desenhada” (MELO, 2012); “Sou demasiado pequena para ir à escola” (CHILD, 2005).

De acordo com Brondani e Pedro (2013), a utilização da estratégia de contação de história pode acarretar diversos benefícios para as crianças em tratamento de saúde, tais como: o reconhecimento do seu estado de saúde, melhor aceitação no processo de tratamento, ressignificar as relações com seus

pares nos ambientes de tratamento como os Hemocentro e hospitais e também pode constituir um exercício de reflexão que contribui para o campo da Educação em Saúde.

Dessa forma, para os autores, a contação de história se constitui como uma ferramenta de diálogo com as crianças a respeito de suas condições de saúde e doença de uma forma lúdica sem que seja abordada diretamente a temática do tratamento de saúde delas, mas que as permitam refletir a respeito desses processos. Brondani e Pedro (2013) em seus estudos consideram que utilizar a literatura infantil pode contribuir para os responsáveis pelas crianças e os profissionais de saúde na revelação do diagnóstico para as crianças.

Para Vendrame (2015) a interação das crianças com o mundo da fantasia por meio da contação de história também permite que elas compreendam as suas situações de vida. Vendrame (2015, p 82) complementa essa ideia ao afirmar que “É preciso considerar também, que ao contar uma história o contador auxilia no desenvolvimento da linguagem e no desenvolvimento do pensamento das crianças e das pessoas em geral”. A afirmação da autora nos evidencia também a contribuição da literatura infantil e da contação de história na aquisição de novos conhecimentos por meio da oralidade e da escrita através das atividades desenvolvidas.

Dessa forma, foi utilizado o livro infantil intitulado “Amizade Desenhada”, escrito por Melo (2012) e ilustrado por Cris Alhadef. O livro é uma narrativa da história de Rita, uma menina inteligente que adorava desenhar, mas ela era muito calada, característica essa que preocupava e estranhava todos à sua volta. Seus amigos da escola não entendiam esse jeito diferente de ser da Rita e passaram a zombar dela, o que fez com ela chorasse e não quisesse mais ir à escola. Entretanto, Rita criou uma estratégia que toda vez que alguém batesse ou a ridicularizasse, ela desenhava algo de triste e depositava no “copo de chateação” que ela mesmo inventou. Com o passar dos dias chegou na sala uma menina nova, a Violeta, que ao contrário de Rita falava muito, e isso fez com que todos da sala também achessem ela esquisita. As duas ficaram muito amigas. Violeta passou a defender Rita em todas as situações e daquele dia em diante nunca mais se separaram e inventaram um jeito delas se comunicarem.

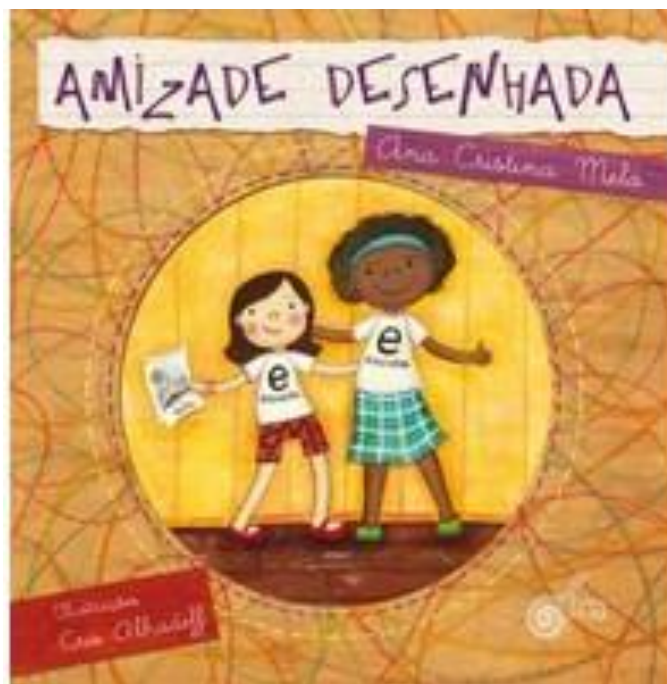


Imagem 4 – Capa do Livro “Amizade Desenhada”.

Durante a contação, utilizou-se de algumas perguntas norteadoras para dialogar com as crianças os aspectos da história contada e suas vidas. As perguntas foram: Você tem amigos que são mais quietos na escola? E amigos que falam bastante? Você acha correto as atitudes que os colegas de sala da Rita tiveram com ela? Você já presenciou alguma situação parecida? Você acha certo contar para os pais o que acontece na escola? E você acha correto os pais da Rita falarem com a diretora e os professores sobre o ocorrido? O que você acha dos professores conversarem com em sala de aula sobre os problemas que acontecem? Já aconteceu isso na sua sala? O que você acha da atitude de Violeta em defender a sua amiga Rita? Alguém já precisou te defender na escola? Já aconteceu alguma situação na escola que você precisou contar para seus pais? Você tem amigos que fazem todas as coisas junto com você?

Em seguida as crianças foram convidadas a participarem da dinâmica do “copo de chateação” e o “copo da satisfação”. Havia um copo para colocar por escrito em um papel alguma situação que causou chateação e o outro copo para a criança colocar algo que lhe trouxe satisfação dentro da escola. Portanto, a criança escreveu as duas situações nos papéis separados, assinou cada papel e depositou nos respectivos copos, após todos escreverem e colocarem nos copos, houve uma conversa sobre as situações que cada criança trouxe como chateação

e satisfação no ambiente escolar. Todas as atividades foram documentadas por meio de áudio com o consentimento dos pais e/ou responsáveis pelas crianças presentes no Hemocentro.

Outro livro infantil utilizado foi o “Sou demasiado pequena para ir à escola”, escrito por Child (2005). O livro é uma narrativa sobre a história dos irmãos Charlie e Lola e conta a história da ida de Lola para a escola. Para os pais de Lola ela já está grande o suficiente para ir à escola, mas na visão de Lola ela ainda está pequena demais para estar no ambiente escolar e apresenta diferentes justificativas para tentar convencer seu irmão Charlie de que seus pais estão errados no que dizem. Charlie durante a história vai apresentando os contrapontos para as explicações de Lola de não ir à escola. As justificativas apresentadas por Lola durante o livro são: estar ocupada demais em casa e não ter tempo de ir à escola, não precisar aprender a contar mais os números dos dedos de suas mãos e pés, não precisar escrever novas palavras, não gostar de usar uniformes, o medo de estar sozinha em um lugar desconhecido e o medo de não gostar da comida ofertada pela escola. Todavia, Lola é convencida a ir à escola e no retorno afirma à Charlie saber que seria tudo tranquilo e que quem estava receoso era seu amigo imaginário o Soren.



Imagem 5 – Capa do Livro “Sou demasiado pequena para ir à escola”.

Durante a contação, utilizou-se de algumas perguntas norteadoras para dialogar com as crianças os aspectos da história contada e suas vidas. As perguntas foram: Você acha que Lola já tinha que ir à escola? Ela tinha tamanho para ir à escola? Você acha que a Lola estava certa em não querer ir para a escola? O que você acha de usar uniforme? E a atitude de Lola em não querer usar uniforme o que você acha? Você da comida da escola? Você tem amigos na escola para ficar na hora no intervalo? Você já sentiu medo de não conseguir aprender as coisas na escola? Você acha difícil fazer amigos na escola? Você acha importante estudar matemática? Você acha importante estudar português? Você acha que tem tamanho para ir para a escola? Para que serve a escola para você? Você sabia que tem países que as meninas não podem ir à escola? O que vocês acham disso? Você acha que Lola tinha muitas ocupações para não ir à escola? Tem algo que te ocupa que você não pode ir à escola? Alguma dificuldade que não deixa você ir à escola? E na hora das aulas alguma coisa te impede?

Todas as atividades foram documentadas por meio de áudio com o consentimento dos pais e/ou responsáveis pelas crianças presentes no Hemocentro e transcritas posteriormente. Também utilizou-se de diário de campo a fim de apreender maiores informações durante os diálogos com as crianças. Dessa forma, pode-se captar as percepções das crianças a respeito das percepções de suas infâncias e vivência no contexto escolar, que estão apresentadas na seção a seguir.

Dessa forma, o primeiro contato com as crianças especificamente para a pesquisa se deu de forma individualizada através do jogo da memória e da contação de história “Estatutos de um Novo Mundo para as crianças”. Posteriormente, para que pudessem ser aprofundadas questões apontadas nesse primeiro momento, optou-se por contar as histórias “Amizade Desenhada” e “Sou demasiado pequena para ir à escola” dentro da dinâmica do Projeto de Extensão, ou seja, elas inseridas no grupo das crianças que estavam no Hemocentro para serem atendidas. Portanto, no decorrer das análises de dados estão apresentadas as falas das crianças no diálogo individual e em grupo.

4. O NAVEGAR DAS CRIANÇAS COM TALASSEMIA PELOS MARES DA INFÂNCIA E DA ESCOLA

Navegar pelos mares desconhecidos, despertam certos medos e incertezas, pois, não sabemos onde determinadas correntes marítimas nos levarão. Todavia, percorrer esses mares, nos permite contemplar as belezas que, outrora não tínhamos a doce experiência de vislumbrar, devido o nosso medo ou a nossa falta de ousadia em assumir os riscos de tentar. Ser um navegante, muitas vezes significa lidar com as tempestades, os mares revoltos, necessitar ancorar em muitas situações para então seguir viagem, e que em muitos momentos não são pelos caminhos previamente traçados. Mas, também é poder viver os dias de calma e apreciação do pôr-do-sol no horizonte sem fim. (SILVA, 2017)

Nesta seção da pesquisa serão apresentadas e analisadas as narrativas das crianças Talassêmicas no que diz respeito às suas concepções de infância e escola. Portanto, serão descritas as categorias e reflexões que emergiram das conversas com as crianças nos encontros da pesquisa no Hemocentro, nas entrevistas nas suas casas, nos diários de campo e nas observações realizadas nas interações com as crianças e seus pais e/ou responsáveis nos dias do Projeto de Extensão: “Arte, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde”.

4.1. CATEGORIA 1 – A INFÂNCIA PARA AS CRIANÇAS COM TALASSEMIA

Quando busca-se priorizar o que as crianças com Talassemia pensam e entendem a respeito do que é a infância, destaca-se a compreensão de que elas estão inseridas em diferentes contextos que lhes permitem apresentar vários aspectos do que é a infância, a partir de suas condições de vida, dos meios de subsistência, das situações econômicas, das suas crenças, suas etnias, culturas, assim como, as necessidades de atenção à saúde advindas dos processos de tratamento das patologias crônicas próprias da infância.

Nesse sentido, cabe destacar as particularidades das crianças com Talassemia participantes desta pesquisa que apresentam níveis diferenciados de Talassemia e condições de vida diversas. Portanto, serão apresentadas as características observadas destas crianças nesta pesquisa e no projeto de extensão.

Leonardo tem 12 anos, mora no conjunto Liberdade na cidade de Maringá. Ele tem o traço talassêmico, é estudante do 7º ano do ensino fundamental em um colégio público na periferia da cidade. Leonardo vai ao Hemocentro apenas a cada 6 (seis) meses para as consultas de rotina, por isso faz uso de remédio via oral para controle do ferro no organismo. A avó de Leonardo (que é sua responsável) informou que, normalmente as consultas dele acontecem nas quintas-feiras. Neste dia não ocorre Projeto de Extensão “Artes, Literatura e Brincadeiras: Educação Social em Saúde” no Hemocentro pois a enfermeira responsável comunicou que os atendimentos da médica as crianças ocorrem nas segundas e quartas feiras. A avó de Leonardo também relatou sua assiduidade nos dias de consulta porque preocupa-se com a saúde dele e porque não gostaria que se repetisse com Leonardo o que houve com sua mãe, que faleceu em decorrência do diagnóstico tardio e o agravamento do quadro clínico da Anemia Falciforme. Vale esclarecer que Leonardo é filho único e que sua mãe foi adotada por sua avó quando ainda era criança, portanto, eles não conhecem a sua família biológica.

Larissa tem 9 anos, é estudante do 5º ano de um colégio público em sua cidade. Ela mora na cidade de Jussara que fica a aproximadamente uma hora e meia de Maringá e precisa chegar com antecedência no Hemocentro para os procedimentos médicos de preparação para ela realizar a transfusão sanguínea. Larissa tem *Talassemia major* e necessita receber transfusão de sangue quinzenalmente para regularização das taxas metabólicas do seu organismo e também faz o controle das taxas de ferro por meio de bomba de infusão subcutânea em casa. As transfusões duram em média de seis a oito horas. Larissa é filha única, todavia, seus pais expressaram o desejo de terem mais um filho (a).

Cabe destacar que em decorrência do tratamento de Larissa ser quinzenal, ela é uma das crianças que participam com assiduidade das atividades lúdicas desenvolvidas pelo Projeto de Extensão “Artes, Literatura e Brincadeiras: Educação Social em Saúde” no Hemocentro Regional de Maringá. Importa salientar que seus pais são bem abertos e também participam ativamente do projeto com a filha, que por sua vez é muito querida por todos. Quando conheci Larissa fiquei impressionado com sua situação em relação a doença, suas

dificuldades de estar a cada quinze dias no Hemocentro. Todavia, Larissa é uma criança que tem uma participação constante nas atividades propostas pelo projeto.

Foram poucas as vezes nas quais ela não aceitou brincar com as outras crianças do projeto, essas ocasiões sempre se deram em decorrência de algum mal estar dela por causa da própria doença, como algumas dores ou cansaço. Ela também é uma criança magra, frágil, mas que, costumeiramente traz alegria ao ambiente do Hemocentro, como por exemplo, o dia que ela terminou tratamento e subiu no suporte de transfusão e foi guiada por sua mãe dizendo que ela estava dirigindo seu carro. No projeto de extensão, antes mesmo dos estagiários chegarem, ela já fica sentada na sala de espera aguardando as atividades.

Cristiano Ronaldo tem 10 anos, é estudante do 3º ano do ensino fundamental em um colégio público em sua cidade. Ele mora em um bairro periférico na cidade de Marialva que fica aproximadamente vinte minutos de Maringá. Ele é o segundo filho de quatro filhos da família. De acordo com a mãe, Cristiano Ronaldo tem Talassemia *minor* e faz uso de remédio para controle de ferro quando é necessário. As consultas de rotina dele acontecem a cada quatro meses nas quintas-feiras, dia que o Projeto de Extensão “Artes, Literatura e Brincadeiras: Educação Social em Saúde” não realiza suas atividades no local. Cristiano Ronaldo é uma criança que pouco frequenta as atividades no projeto, visto que, sua Talassemia é de grau menos severo e por isso, antes da pesquisa ele teve pouco também com o pesquisador.

A partir das diferentes realidades apresentadas pelas crianças com Talassemia que participaram desta pesquisa, resgata-se também o entendimento apontado por Sarmento (2005), Corsaro (2011) e Muller (2007), de que a infância é socialmente construída de acordo com quem e pela forma como ela é observada. Observa-se que essas crianças vivem infâncias distintas, mas possuem um aspecto em comum que é ter Talassemia.

As crianças com Talassemia, enquanto pessoas em tratamento de saúde evidenciam que, mesmo com suas características e necessidades específicas inerentes a doença, no que diz respeito à infância, elas apresentam aspectos que perpassam as particularidades do universo vivenciado nos processos de cuidado da saúde exigido por suas patologias que estão expressos a seguir.

As entrevistas com as crianças foram realizadas em dias distintos. Como já explicado anteriormente, a proposta inicial era realizar grupos focais com todas elas, mas não houve a possibilidade de serem executados. Assim sendo, foram realizadas entrevistas em separado, na casa do Cristiano Ronaldo e no Hemocentro em dias distintos com as crianças, por opção dos responsáveis, em virtude dos compromissos pessoais.

Os encontros com Larissa, se deram antes de consultas no Hemocentro, pois ela morava em Jussara e seus pais optaram pelo local por facilitar sua participação neste trabalho. Já as entrevistas com Leonardo se deram também no Hemocentro, pois sua avó, assim optou, por questões dos compromissos pessoais. É preciso esclarecer que as perguntas realizadas foram pautadas em elementos comuns – concepção de infância, concepção de escola e as suas percepções enquanto crianças com doenças crônicas.

Neste primeiro momento, serão apresentadas as respostas das crianças sobre a **concepção de infância** para elas. Foram realizadas as seguintes perguntas norteadoras sobre esse aspecto: O que é infância para você? Quais são suas brincadeiras prediletas? O que você mais gosta de fazer quando não está na escola? Você brinca muito? Com quem você brinca? Onde você brinca?

No dia 10 de maio de 2017, no Hemocentro, durante o jogo da memória que é constituído perguntas relacionadas sobre a infância, fiz várias perguntas como pesquisador. O jogo consistia em encontrar as cartas com as mesmas perguntas e assim dialogarmos a respeito de sua infância, a partir de uma pergunta contida na carta do jogo e que pudesse ser um ponto de partida para dialogar sobre os aspectos da infância. E assim se deu com todas as cartas que compõem o jogo, elas continham perguntas que permitiam iniciar conversas a respeito de aspectos, como o local onde costumeiramente brincam, com quem normalmente brincam, do que gostam de brincar.

Nas conversas com Leonardo a respeito de aspectos de sua vida, lhe perguntei o que era infância para ele, que respondeu como está transcrito a seguir:

Pesquisador¹¹ - O que é infância para você?
 Leonardo - Poder brincar e se divertir
 P - O que você gosta na sua infância?
 L - Eu gosto de brincar, de ler. [...]

Já no dia 15 de maio de 2017, no Hemocentro, com Larissa sugeri que brincássemos de forca, que é um jogo em que o jogador tem que acertar qual é a palavra proposta, tendo como dica o número de letras e o tema ligado à palavra, que é acordado entre os participantes antes do início de cada rodada. Portanto, a cada letra errada, é desenhada uma parte do corpo do enforcado. O jogo da forca termina com o acerto da palavra ou com o término do preenchimento das partes corpóreas do enforcado.

Brincamos também de um jogo de cartas chamado “UNO”, para começar o jogo, são distribuídas sete cartas a cada jogador, e a carta que ficou em cima do baralho é virada para cima, sendo esta a primeira. Em cada oportunidade, o jogador pode jogar uma carta de sua mão que seja igual à cor ou ao número da última carta depositada no jogo, sendo que se tiver mais de que uma carta com o mesmo número pode jogá-las independente de sua cor. O jogo termina quando um jogador está sem nenhuma carta na mão, dessa forma, pode vencer com qualquer carta. Lembrando que para vencer o jogo tem que restar na mão uma carta apenas e o jogador deve avisar todos dizendo “uno”. Após algumas rodadas com as brincadeiras anteriormente mencionadas, sugeri a Larissa que jogássemos o jogo da memória com algumas perguntas a respeito da infância, enquanto jogava e dialogava com Larissa, perguntei o que era infância para ela. Como está descrito a seguir

Pesquisador - O que é infância para você?
 Larissa – é criança
 P - O que você gosta na sua infância?
 L - Brincar, Correr.
 P - E o que você não gosta?
 L - Hmm....
 P - Você gosta de tudo da sua infância?
 L - Unhuum! Prefiro ser criança.
 P - Porque você prefere ser criança?
 L - Porque dá para fazer um monte de coisa... dá para correr, dá para pular.

¹¹ Optou-se por adotar a nomenclatura “pesquisador” devido os nomes escolhidos pelas crianças serem próximo ao meu nome e, facilitar assim a diferenciação na leitura.

As crianças com Talassemia, em suas falas, associam o significado da infância diretamente ao ato de brincar, aspectos esse já apontado por Sarmento (2004), como algo nada exclusivo da criança, pois se configura como uma atividade muito significativa para os seres humanos independente da faixa etária. Outrossim, o brincar no universo infantil ganha sua particularidade, visto que, as crianças se expressam continua e devotamente através das atividades lúdicas, ao passo que elas não fazem distinção entre o brincar e fazer coisas sérias, “sendo o brincar muito do que as crianças fazem de mais sério” (SARMENTO, 2004, p.20).

Com isso, essas crianças reforçam também a ideia de (MAGER *et al*, 2011, p.94), sobre o brincar na infância: “a criança apresenta a necessidade e capacidade natural do divertimento por meio do brincar, mas o conteúdo e a forma dessas ações serão caracterizados pela cultura na qual estão inseridas”. Desta maneira, e com os dados obtidos neste estudo e na pesquisa de campo e nas brincadeiras realizadas no projeto, é possível constatar que as crianças querem brincar mesmo em tratamento de saúde. Elas só recusam a brincadeira se estiverem muito indispostas.

Nota-se também que, as crianças traduzem suas infâncias a partir do ato de brincar. A respeito do brincar como algo inerente das crianças, e por sua vez uma tradução de suas infâncias, em diálogo com Cristiano Ronaldo no dia 20 de maio de 2017, após brincar de forca e jogo dos palitinhos, sugeri jogarmos o jogo da memória com algumas perguntas relacionadas a sua infância. Enquanto jogávamos e conversávamos, perguntei-lhe o que era infância para ele. Sua resposta está apresentada abaixo

Pesquisador – O que é infância para você?

Cristiano Ronaldo – Não sei

P – E o que você gosta na sua infância?

CR – Jogar bola

P – Tem mais alguma coisa que você goste?

CR - Brincar

O diálogo estabelecido com as crianças nesta pesquisa levou a compreender que, muito embora as crianças com Talassemia necessitem em muitos momentos cumprir com os protocolos de tratamentos que lhes são exigidos, elas também buscam no brincar suas formas de se expressarem e aprenderem nos contextos nos quais elas estão inseridas. Importa destacar que,

nos discursos das crianças participantes da pesquisa, não aparece como um fator limitante da infância delas os seus processos de tratamento, de consulta, de medicalização e os momentos de adoecimento. Paula (2005) descreve que as crianças em tratamento de saúde não se tornam impossibilitadas de interagirem com seus pares, de brincarem em suas realidades, de expressarem seus desejos e anseios.

Dessa forma, é preciso considerar que, Larissa, Leonardo e Cristiano Ronaldo têm a mesma doença, porém com severidades diferenciadas. Esse aspecto faz com que elas apresentem formas díspares de viverem as suas infâncias, ou seja, de brincar enquanto crianças em tratamento de saúde. Portanto, o sentido e significado de cada criança com Talassemia atribui para a sua infância, perpassa necessariamente por suas *vivências de infância*, traduzidas por eles através do brincar que, também deve ser observada e compreendida a partir dos diferentes locais onde essas crianças brincam. Através dos diálogos com as crianças emergiu uma subcategoria nesta pesquisa que refere-se aos espaços do brincar dessas crianças.

4.1.1. Os espaços do brincar na Infância

Os espaços do brincar na infância para as crianças com Talassemia são diferenciados. Nesta subcategoria da infância foram realizadas perguntas sobre como eles entendem suas infâncias. É preciso atentar-se para como elas têm vivenciado essa fase de suas vidas, diante das suas particularidades em decorrência da patologia. Essa subcategoria emergiu em virtude das similaridades apresentadas pelas crianças em suas falas a respeito do modo como elas vivem suas infâncias e brincadeiras, como se relacionam com seus pares nos ambientes que costumemente frequentam, bem como, as experiências infantis vividas consigo mesmo.

As perguntas foram centradas nos locais onde as crianças brincam, se interagem com outras crianças ou brincam sozinhas e as brincadeiras prediletas deles. Dessa forma, ao dialogar com as crianças, elas nos evidenciaram aspectos de sua infância expressos através de seu brincar.

Primeiramente serão apresentadas as falas de Leonardo em entrevista que ocorreu no dia 10 de maio de 2017 no Hemocentro Regional de Maringá e que, estão transcritos a seguir.

Pesquisador - Você brinca muito e com quem?

Leonardo - Unhum. Com meu amigo.

P - Você brinca na rua, em casa?

L - Na rua.

P - Você tem outros amigos, e porque você gosta de brincar só com esse?

L - Porque eles pra mim é os mais legais, e os outros...os outros moram longe.

P - Então é mais de um amigo seu?

L - É....

P - São seus amigos da rua?

L - Não... é só 2 (dois) amigos que brincam junto comigo

P - Estudam com você?

L - um estuda, é que ele tem um irmão que tem...tem 8 (oito) anos, aí nós brinca tudo junto.

Como é possível observar, Leonardo por ter o traço talassêmico, toma ácido fólico só em determinadas ocasiões, e ele demonstra ter uma vida mais solta, pois não necessita fazer um controle muito rígido com medicamentos e procedimentos médicos no Hemocentro. Por morar em um bairro mais afastado do centro da cidade de Maringá, o brincar na rua é algo comum nas vivências dele.

Também percebeu-se que, a maioria dos amigos da sua escola moram distante, mas ele tem vínculos com aqueles que moram próximo a sua casa. Para Arruda e Muller (2010), o brincar em espaços públicos, como a rua, se constitui como um momento importante para as crianças na relação com seus pares, na construção de suas culturas infantis, assim como não existem regras fixas neste espaço privilegiado da imaginação e espontaneidade, as crianças também exercem o diálogo, negociam entre si as diferentes e melhores formas do brincar em grupo e, por consequência aprendem a tomar decisões. Desta maneira, elas exercitam assim sua autonomia e a apropriação dos espaços de acesso das crianças.

Em relação às falas de Larissa sobre suas brincadeiras, em entrevista realizada no dia 15 de maio de 2017 no Hemocentro, Larissa já apresenta outra realidade. Ela é filha única e seu grau de Talassemia é severo. É possível observar que as suas brincadeiras estão mais restritas a escola:

Pesquisador - Você brinca muito, com quem?
 Larissa - Brinco. Com minhas amigas na escola.
 P - Porque na escola?
 L - Porque a escola tem mais espaço e porque elas são legais.
 P - Você brinca com alguém da sua rua?
 L - Não.
 P - Suas amigas moram perto de você?
 L - Não...
 P - Quais as suas brincadeiras prediletas?
 L - Hmm... brincar de esconde-esconde.

Nesta fala de Larissa é possível observar que ela gosta de brincar de correr e esconder. Nem sempre essa brincadeira é indicada para crianças com Talassemia pois, se elas não estiverem bem fisicamente, brincar de esconde-esconde pode ser prejudicial. De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017), elas podem ter problemas respiratórios e cardíacos, em decorrência do esforço excessivo aliado as deficiências no transporte de oxigênio pelas hemácias comum na Talassemia major. Neste caso, a vida da criança pode ser muito controlada e, em alguns casos, a criança fica mais dentro de casa. Os pais têm receio de acontecer algo que possa prejudicar a criança. Em alguns momentos, surge a superproteção.

Sobre o brincar no contexto escolar, Müller *et al* (2007) afirmam que se dá em um curto período de tempo e escassamente pode proporcionar experiências que potencializem o brincar para as crianças. Larissa costumeiramente brinca com suas amigas dentro da escola e sozinha em casa devido a localidade onde mora e também pela preocupação de seus pais com sua integridade física ao se expor na rua devido a severidade da patologia.

É preciso ressaltar que, o fato dela ter Talassemia *major*, a primeiro momento não a impede de ter as experiências e as vivências comuns a outras crianças que não fazem tratamento de saúde, tais como, interagir com outras crianças na escola, brincar de esconde-esconde, correr e pular. Entretanto, é preciso que a criança esteja bem fisicamente para realizar essas atividades.

No diálogo realizado com Larissa no dia 06 de novembro 2017 no Hemocentro, ela apresentou um aspecto de seu brincar. Disse que normalmente brinca sozinha e dentro de casa:

Larissa - Ontem eu acordei 10 horas, fui direto para o sofá e fiquei só no celular até meio dia.

Pesquisador - E você almoçou?

L - Almocei... aí depois eu fui e brinquei de escolinha sozinha.

P - E não foi ninguém lá para brincar com você?

L - Não...

P - E você não convidou seus pais?

L - Meu pai estava fazendo viagem e a minha mãe estava fazendo sei lá o que (a mãe que estava por perto e disse estar lavando roupa), mas brinquei pouco, porque fui para o sofá novamente para dormir.

O fato de Larissa brincar sozinha se acentua, pois suas amigas não moram perto de sua casa, e assim ela também não brinca na rua e passa a maior parte do seu tempo dentro de casa quando não está na escola. Sobre esse aspecto de sua infância, seus pais informaram que moram em um bairro novo na cidade, não tem muitos vizinhos e próximo a residência da família tem um depósito de materiais de construção no qual o tráfego de caminhões é constante. Por isso, o medo dos pais de permitirem ela brincar sozinha na rua¹².

É preciso considerar também que, essas entrevistas com Larissa, em alguns momentos os pais se fizeram presentes, pois eles estavam no Hemocentro. Eles são participantes ativos do tratamento da filha. Os pais também expressaram suas angústias em relação a esses aspectos da vida do brincar, da solidão e da superproteção de Larissa e informaram¹³ que estão pensando em ter outro filho para que ela possa interagir com mais irmãos.

No caso de Larissa cabe evidenciar que, ela foi a primeira de toda a sua família a ser diagnosticada com a Talassemia, pois seus pais não identificaram que ambos eram portadores dos traços falciformes. Sobre esse aspecto, Slavec (2008) afirma ser comum da parte de toda a família apresentar um alto nível de cuidado com a crianças, em decorrência das incertezas e angústias trazidas pelo diagnóstico de uma doença não conhecida por eles, o que naturalmente faz com que os pais busquem proporcionar um ambiente cada vez mais seguro para essas crianças a fim de não permitir eventuais intercorrências que coloque em risco a integridade física e psicológica de seus (suas) filhos (as).

Ferreira (2013) corrobora ao afirmar que lidar com uma doença crônica recém descoberta dentro da família é um trabalho árduo para os membros que a

¹² Trechos como esse foram retirados do diário de campo do pesquisador.

¹³ Trechos como esse foram retirados do diário de campo do pesquisador.

compõem dada as imprevisibilidades de um diagnóstico não esperado, e isso se agrava quando a família desconhece a doença em questão, pois quando a criança adoece por consequência, toda a família adoece junto ao se envolver com os processos de tratamento da criança seja eles em casa ou nos locais de referência para tratamento.

Esse aspecto é claro no caso de Larissa, pois os pais são bem inteirados em todos os processos e sempre se ausentam dos ambientes de trabalho para estarem acompanhando a filha nas transfusões de sangue e consultas no Hemocentro. Essa situação requer naturalmente dos pais e/ou responsáveis alguns manejos e adaptações no início dos processos de tratamento quando se trata dos processos de compreensão das fragilidades inerentes das doenças crônicas, como as limitações advindas da deficiência do transporte de oxigênio e nutrientes pelas hemácias, característica marcante para as crianças com Talassemia.

De acordo com Leoni (2005), as pessoas com doenças crônicas e seus familiares, ao ficarem cientes da cronicidade da doença, pode comumente passar por algumas fases emocionais. Primeiramente vem a negação da severidade da doença diagnosticada em seus filhos. Posteriormente as crianças e seus familiares passam pela raiva de vivenciarem a situação crônica das crianças o que pode ser refletido na forma como impulsivamente dialogam com a equipe médica que realiza o tratamento. Em seguida, eles passam barganha ou negociação de possíveis soluções alternativas que amenize as limitações inevitáveis da doença. Logo após, vivem a depressão por visualizar dependendo da cronicidade das doenças, as perdas severamente impostas pela patologia. E por último as crianças e seus familiares passam a aceitar a condição crônica e que, está intimamente conectado o próprio prolongamento da situação crônica da patologia e seus processos de tratamento contínuos.

Slavec (2008) complementa que os pais de crianças com Talassemia também vivem uma ambivalência por necessitarem oferecer um apoio psicológico, social e cognitivo. Ao mesmo tempo que a proteção é necessária, entretanto, se ocorrer de forma demasiada com as crianças pode, inconscientemente, levar os pais ao risco de estarem superprotegendo seus filhos

e/ou filhas o que, pode acarretar em problemas futuros de aceitação e enfrentamento da doença em uma fase mais adulta.

Outro ponto a ser observado de acordo com Santos (1998), quanto a superproteção é quando as famílias têm outros filhos que não têm doença crônica. A atenção deve ser redobrada no esforço de não permitir que nenhuma das crianças fique sem o suporte parental e venha a desenvolver problemas psicológicos. Outrossim, a presença dos irmãos pode permitir que as crianças tenham maior interação com seus pares dentro de casa, favorece o diálogo e as negociações frente as situações problemas do cotidiano das crianças, por exemplo, as brincadeiras, a divisão dos brinquedos entre eles, assim como, estratégias de superação, reinvenção e enfrentamento das limitações das crianças com doenças crônicas nas atividades diárias.

Retomando as questões sobre os espaços costumeiramente frequentados pelas crianças com Talassemia que participaram desta pesquisa, a seguir estão apresentadas as falas de Cristiano Ronaldo em entrevista realizada no dia 20 de maio de 2017 em sua casa

Pesquisador - Você brinca muito?

Cristiano Ronaldo - Sim [nessa hora ele abriu um sorriso e respondeu com muita alegria que brincava muito].

P - Onde você brinca?

CR - Gosto de brincar lá no meu irmão.

P - E com quem você gosta de brincar?

CR - Com ele.

P - E tem mais alguém com quem você goste de brincar?

CR - Com ele [e apontou para Messi que nos acompanhava durante toda a brincadeira e disse seu nome] o Messi.

P - Onde você gosta de brincar?

CR - Na escola, na quadra...

P - O que é legal de brincar na escola?

CR - De pega-pega e.... e de esconde-esconde.

P - E do que você gosta de brincar na quadra?

CR - De pega-pega e esconde-esconde também.

P - Porque você gosta de brincar lá na casa do seu irmão?

CR - Porque tem campo e.... tem um espaço grande.

Percebe-se, a partir das falas de Leonardo a respeito de suas vivências enquanto criança, que muito embora ele tenha o traço talassêmico, ele não precisa tomar os remédios todos os dias. Somente usa a medicação quando necessário para controle de ferro e realiza semestralmente suas consultas no Hemocentro. Ele tem uma rotina considerada “normal” em seu brincar.

Nesse sentido, Oliveira (2010) afirma que mesmo necessitando de determinados cuidados, as pessoas com doenças no sangue seguem suas vidas em um padrão de “normalidade” frente aos outros indivíduos que não tem nenhuma doença crônica. Outrossim, a adesão ao tratamento de saúde permite a normalização das vidas das pessoas com Talassemia (GANZELA, 2010). Esse fator se mostra intrínseco nas falas de Leonardo, entretanto, parece evidente na conversa inicial estabelecida com sua avó na qual ela disse ser “assídua nas consultas agendadas”¹⁴.

Já as falas de Cristiano Ronaldo evidenciaram um aspecto que as outras crianças que participaram das entrevistas ainda não haviam destacado, que é a relação com seus irmãos e o brincar como forma de interação, troca de saberes, aprendizado e também de apoio. Para Corsaro (2011) o ambiente familiar se constitui como o primeiro espaço onde as crianças constroem suas culturas na relação com seus pares. No discurso de Cristiano Ronaldo, ele faz menção ao brincar na casa de um irmão que não faz parte do contexto familiar no qual está inserido. Posteriormente, em conversa com sua mãe ela relatou não morar mais com o pai de Cristiano, mas que não impossibilita que ele esteja junto da família paterna.¹⁵

Oliveira (2010) destaca a importância e necessidade do relacionamento das crianças com doenças crônicas e seus irmãos. Assim como as crianças que participaram do estudo de Oliveira (2010), Cristiano Ronaldo demonstra a relevância da presença dos irmãos em suas brincadeiras. Esse aspecto na vida dele também é reafirmado pela mãe ao dizer “eles sempre estão juntos, onde um vai o outro vai, você viu para o jogo hoje”¹⁶. Percebe-se que o fato de ter Talassemia *minor* não se configura como um obstáculo para Cristiano vivenciar brincadeiras como jogar bola, esconde-esconde, em diferentes contextos como na quadra próxima a sua casa, na casa que reside e a do irmão e também na escola.

Notou-se dessa forma que, as crianças apresentaram em seus discursos diferentes formas e lugares de se relacionarem com seus pares através do brincar acontecem. A possibilidade de estarem em contato com outras crianças nos

¹⁴ Trecho retirado do diário de campo do pesquisador

¹⁵ Trechos como esse foram retirados do diário de campo do pesquisador.

¹⁶ Trechos como esse foram retirados do diário de campo do pesquisador.

ambientes da rua, da escola, da quadra e da casa, permite que elas possam vivenciar um intercâmbio de saberes, valores e interesses e assim, compartilhem e produzirem novos conhecimentos nessa interação constante (CORSARO, 2009). Destaca-se que, as crianças enquanto estão no Hemocentro, podem brincar com as outras crianças que estão esperando para serem atendidas ou realizarem seus tratamentos, seja com os brinquedos disponíveis no local ou nos momentos das atividades elaborados pelos estudantes do Projeto de Extensão “Artes, Literatura e Brincadeiras: Educação Social em Saúde”, todavia, esse contexto não foi mencionado pelas crianças em seus discursos.

O ambiente da escola foi um espaço mencionado pelas crianças e que vale destaque. Nesse aspecto, Plaisance (2004) afirma que o ambiente escolar, em especial o pátio do recreio, um local privilegiado de troca de saberes e conhecimentos, se apresenta como uma “microsociedade” e que permite as crianças estabelecerem verdadeiras regras de relacionamentos entre elas, bem como, de funcionamento das brincadeiras vividas nesse espaço-tempo do intervalo, sem a interferência do adulto, mas sob a sua proteção.

Todavia, o brincar para essas crianças, independente dos lugares onde as brincadeiras acontecem, se configura como sendo um momento de negociações, de aprendizados, de relacionamentos e reconfiguração das ideias anteriormente concebidas através do brincar. As crianças dessa pesquisa, assim como Corsaro (2011) e Sarmento (2008), apresentam o caráter protagonista que a criança tem na sociedade, pois sendo criança ela é capaz de criar suas culturas, se expressar de diversas formas, anunciadas neste caso através das brincadeiras que elas mais gostam e pelos ambientes que elas brincam. Assim como, outras maneiras de vivenciar a infância, como a utilização das tecnologias, que será apresentada como outra subcategoria a seguir.

4.1.2. As tecnologias e mídias no vivenciar da infância

As tecnologias e mídias também foram apresentadas nos relatos das crianças com Talassemia. A partir dos nossos diálogos, elas evidenciaram em suas falas o uso das ferramentas tecnológicas e o acesso aos diversos meios de comunicação em seus cotidianos. Essa subcategoria da infância emergiu em

decorrência das semelhanças apresentadas pelas crianças de como elas utilizam essas ferramentas quando estão em casa, ou seja, com a companhia de seus pares ou sozinhos. Essa situação foi verbalizada por Leonardo em entrevista no dia 10 de maio de 2017 no Hemocentro, da seguinte forma

Pesquisador - O que você mais gosta de fazer quando não está na escola?

Leonardo - Ver série.

P - Qual série você gosta de assistir?

L - 13 reasons why? uma série do Netflix (Essa série está famosa por tratar de um temática que é o bullying), The flash, e... deixa eu ver outra série..e... The sense [sugeri 2 séries que são Blindspot e Quântico, séries com temática policial envolvendo o FBI e CIA]

P - Você gosta de séries policiais?

L - Anham, assisto com meu irmão.

A respeito da questão do brincar, na entrevista realizada com Larissa no dia 15 de maio de 2017 no Hemocentro, foi possível obter através do diálogo com ela a seguinte resposta sobre a presença das tecnologias em sua vida:

Pesquisador - O que você mais gosta de fazer quando não está na escola?

Larissa - Assistir Televisão.

P - O que você gosta de assistir?

L - Desenhos.

A partir do diálogo com Leonardo, nota-se que ele possui uma vivência com seu irmão mais velho e com temáticas do universo adulto, bem como, com a tecnologia. Essas questões são expressas nas séries *online* que assiste na Netflix de temáticas variadas, como: bullying, super-heróis e relacionamentos.

Para Corsaro (2011) essa relação com a cultura adulta permite que as crianças possam ampliar suas concepções e percepções, e dessa forma se apropriam das informações da cultura dos adultos para gerar e ampliar suas culturas locais e de pares. Pereira e Arrais (2015, p. 2) afirmam que “as crianças que estão nascendo nessa cultura, são os chamados “nativos digitais”. Aprendem muito cedo, por tanto, a serem “dependentes” desses objetos”. Entretanto, ao contrário do que afirmam Pereira e Arrais (2015), não tem uma dependência desse meio midiático, pois também tem suas vivências com as brincadeiras na rua com seus amigos.

De acordo com Prout (2010), em nossa sociedade precisamos lidar com novas formas de viver a infância, pois com o avanço das tecnologias, cria-se rapidamente novas formas de interação e conexão entre as crianças, tais como, os celulares, a televisão e as ferramentas disponíveis na internet. Nesse sentido Paula (2007) afirma que

A crescente relação dos homens com a tecnologia, para muitos, tem sido interpretada como um momento de crise das relações humanas, pois, nesta perspectiva, a tecnologia está cada vez mais afastando os homens dos contatos sociais. Contudo, também existe a defesa de que a relação do homem com a tecnologia tem oportunizado possibilidades interativas diferenciadas das que ocorriam nas sociedades mais tradicionais. (PAULA, 2007, p.325).

Nesse caminho Prout (2010) ainda salienta que, as relações estabelecidas entre os pares, seja ela, pessoal ou virtualmente, não devem se sobrepor e sim coexistir, em virtude da realidade tecnológica da sociedade atual.

Leonardo, em suas falas, se mostrou inserido nessa cultura tecnológica por meio de seu contato com as séries que assistia. Para Martins e Castro (2011) o cotidiano das crianças com a inserção das tecnologias como: computadores, *tablets* e jogos eletrônicos, modificou as formas de brincar, transformou o uso do tempo livre, originou novas linguagens, criou novos produtos de consumo. Trouxe também mudanças na leitura e escrita das pessoas, pois passamos a realizar essas atividades direto no computador.

É preciso considerar que, algumas crianças com Talassemia precisam fazer seus tratamentos, e, muitas vezes não podem executar determinadas atividades em decorrência de estarem fazendo a transfusão de sangue por estarem realizando alguns procedimentos médicos ou até mesmo por causa de suas condições de adoecimento. Para muitas crianças, as transfusões de sangue geram cansaço, sonolência, indisposição, dores, fraquezas, dentre outros aspectos. Dessa forma, as tecnologias podem contribuir como um agente mediador para que elas “sejam livres para “voar” em atitudes e pensamentos, pois são capazes de sonhar, fantasiar e reinventar estes ambientes” (PAULA, 2007, p.323), assim como, as situações vividas por elas nos processos de enfrentamento da patologia.

Essa relação com a tecnologia é importante para todas as pessoas. Entretanto, para as crianças em tratamento de saúde e/ou com doenças crônicas, é preciso tomar cuidado para que a tecnologia não se torne o único recurso de suas brincadeiras e das interações dessas crianças com outras crianças. Muitas vezes, o isolamento das crianças com os aparatos tecnológicos pode ser prejudicial e também expressar novamente, a característica de *superproteção* dos pais com seus filhos. Muitos pais consideram que, brincando com os aparelhos tecnológicos, as crianças estão protegidas e com o tempo e desejos preenchidos. É preciso tomar cuidado para que elas não fiquem isoladas.

No diálogo estabelecido com Larissa no dia 15 de maio de 2017 no Hemocentro, percebeu-se em sua relação com a tecnologia um desafio a ser superado pelos familiares, pelos professores e também pelas crianças com doenças crônicas. Novamente reaparece a *superproteção* consciente ou inconsciente em decorrência das particularidades e fragilidades de cada doença.

Esse aspecto foi observado através das falas de Larissa sobre o seu brincar que, para ela, é sempre sozinho, dentro de casa. Ela não brinca na rua devido a realidade do local onde reside, bem como, o medo da família de que alguma intercorrência lhe aconteça. Para Naoum (1999), Cançado (1999) e o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017), as vulnerabilidades do Talassêmico Major podem ser apresentadas através de fadiga, fraqueza, sonolência, aumento do baço e do fígado, irritabilidade, diarreia, picos de febre, baixa estatura, taquicardia, cardiomegalia (aumento do coração). Essas características sempre dependem de como a patologia se manifesta no organismo das crianças, portanto, nem sempre é igual para todos. Essa fragilidade física gera muitas vezes uma atenção especial.

Sobre a *superproteção* Moura et al (2014) afirmam que esse comportamento por parte dos adultos que estão inseridos na rotina das crianças com doenças crônicas são justificados pelas incertezas que a própria doença traz, bem como, de possíveis traumas que a falta de cuidado possa acarretar nas vidas futuras das crianças. Essas atitudes, em determinados momentos, podem ser percebidas nas rotinas que os adultos delimitam para as crianças, as poupando de enfrentar diversas situações problemas. Para Viana, Barbosa e Guimarães

(2007) um dos grandes prejuízos que a superproteção pode gerar nas crianças é a incapacidade de resolver conflitos do cotidiano.

Ferreira (2013) e Rolland (2001) concordam com as inferências feitas por Viana, Barbosa e Guimarães (2007), entretanto, ressaltam que não denota que não deva haver o cuidado e o apoio social da família, dos professores e de todos que fazem parte de seu dia-dia. Dessa forma, é preciso, por parte dos adultos, uma oferta de ajuda necessária para as crianças para que elas possam encontrar nos pais um suporte no enfrentamento das situações problemas do cotidiano através do diálogo e da problematização dos acontecimentos do cotidiano. Essas atitudes possibilitam que as crianças desenvolvam hábitos e pensamentos de que as soluções não devem ser resolvidas somente pelos adultos, mas que todos são capazes de articular estratégias para enfrentar e superar as circunstâncias da vida diariamente. Portanto, esses aspectos também devem ser observados nas experiências vivenciadas pelas crianças na escola. Nos diálogos com as crianças surgiu a categoria sobre suas percepções sobre a escola.

4.2. CATEGORIA 2 – AS PERCEPÇÕES DA ESCOLA DAS CRIANÇAS COM TALASSEMIA

A necessidade de evidenciar as percepções das crianças com Talassemia sobre a escola, partiu do pressuposto de que, na condição de pessoas em tratamento de saúde e com doença crônica, este estudo pode contribuir na reflexão a respeito do trabalho no ambiente escolar com essa população em questão. Em muitos momentos, elas apresentam determinadas características próprias da patologia que, necessitam serem compreendidas pelo professor no desenvolvimento das atividades escolares, sejam essas, dentro ou fora da sala de aula.

Compreender a concepção de escola na vida dessas crianças com Talassemia, a partir de suas percepções é importante dado o entendimento, como aponta Silva (2013), Nonose e Braga (2008), Nonose (2009) e Paiva (2007) de que a escola se configura como um ambiente essencial para o aprendizado não só das questões educacionais, mas também, para questões relacionadas a socialização das crianças com seus pares.

As discussões no campo da interface educação e saúde estão sendo fortalecidas, em especial, no campo da Educação e têm proporcionado muitas problematizações a respeito das particularidades do trabalho educacional com as crianças em tratamento de saúde no intuito de lhes assegurarem o direito a uma Educação de qualidade.

Dessa forma, as crianças com Talassemia que realizam seu tratamento de saúde no Hemocentro demonstram que, embora elas apresentem possíveis necessidades no contexto escolar, por causa de alguma intercorrência inerente a doença, também explanam suas percepções no que diz respeito a escola que, ultrapassam apenas as questões relacionadas a patologia e tocam no âmbito das subjetividades e olhares delas para esse ambiente.

Em relação a essa temática Larissa em entrevista realizada no dia 15 de maio de 2017 no Hemocentro, enquanto dialogava com ela e desenhávamos, perguntei se ela gostava de estudar. Larissa expressou essa questão da seguinte forma quando lhe foi perguntado sobre a escola:

Pesquisador - Você gosta de estudar?
 Larissa – Não
 P – Porque?
 L – Acho chato
 P - O que gosta na escola?
 L - O pátio e a quadra.
 P – O que você não gosta na escola?
 L - A sala de aula

Sobre esse aspecto Leonardo em sua fala na entrevista do dia 10 de maio de 2017 também no Hemocentro, enquanto conversávamos sobre a escola, ele já apresentou uma outra relação com ambiente:

Pesquisador - Você gosta de estudar?
 Leonardo - Gosto
 P - O que gosta na escola?
 L - Dos professores, dos meus amigos.
 P - O que você não gosta na escola?
 L - Quando eu estou lendo um livro e conversando com a professora e chega um menino e me atrapalha...enquanto eu estou conversando com a professora.

Sobre esse tema, Cristiano Ronaldo em sua fala em entrevista no dia 20 de maio de 2017, em sua casa, enquanto conversávamos sobre a escola, também apresentou um outro olhar em relação ao ambiente, que está transcrito a seguir

Pesquisador - Você gosta de estudar?

Cristiano Ronaldo - Eu gosto

P - O que você gosta na escola?

CR - Gosto de matemática

P - E porque você gosta de matemática?

CR - Porque é legal

P - E o que mais você gosta na escola?

CR - E... Artes.. de desenhar... eu gosto de desenhar

A fala de Larissa a respeito de suas percepções sobre a escola nos convida para uma reflexão no tocante as estruturas físicas próprias da escola e, dessa forma, ela evidencia que, o ambiente da sala de aula único e exclusivamente não traduz integralmente as aprendizagens adquiridas dentro da escola e não lhe atrai. Sobre esse aspecto evidenciado por Larissa, Vaz e Bona (2017, p. 64) afirmam que “o espaço físico com suas instalações e recursos também se configura como motivo de encantamento do aluno pela escola”.

Portanto, é preciso repensar assim, as estratégias didático-metodológicas adotadas pelos professores, as interações dos professores com as crianças dentro de todo o contexto escolar. No caso de Larissa, também é um convite para que sejam observadas as suas interações com as outras crianças fora da sala de aula e a influência das ausências no tratamento no seu aprendizado.

Para Barbosa (2004) as escolas se ocupam em pensar os conhecimentos a serem transmitidos de forma sistematizada, fragmentada e distanciada da realidade dos alunos dentro das quatro paredes que limitam o espaço da sala de aula. Mesmo com diferentes espaços, como por exemplo, a quadra, o pátio, o refeitório e os corredores das escolas, de acordo com Barbosa (2004), a cada dia mais os profissionais no ambiente escolar têm se preocupado em apenas desenvolver estratégias que façam com que os alunos fiquem mais tempo dentro das salas de aula.

Já as relações interpessoais com os amigos e a professora, trazidas por Leonardo em suas falas durante a entrevista, reforçam os pensamentos de Larissa, assim como, complementa a ideia de Barbosa (2004) de que os aprendizados também se dão fora das paredes de uma sala de aula. Nesse

sentido Silva (2013) também afirma que, o ambiente escolar se constitui como um local para que as crianças possam socializar, assim como, são ambientes capazes de proporcionarem inúmeras aprendizagens no âmbito intelectual, social, afetivo, cognitivo e cultural das crianças com seus pares. Nesse sentido Vaz e Bona (2017) afirmam que

o conhecimento acerca do que é escola, está envolvido numa trama entre o prazer e o brincar e nesse contexto o estudar está misturado a esse processo, sendo a escola um lugar de brincar e encontrar amigos (VAZ e BONA, 2017, p. 52)

Esse aspecto também pode ser percebido na fala de Cristiano Ronaldo no dia 02 de Dezembro de 2017 em meio a um diálogo durante a contação de história “sou demasiado pequeno demais para ir a escola”, que está transcrita a seguir

Pesquisador - Vocês gostam de ir a escola?

Cristiano Ronaldo - Sim, para eu brincar, brincar na hora do recreio. O Messi¹⁷ irmão de Cristiano Ronaldo diz: “a criança aprende brincando”.

CR - e aprende bastante. Messi me chama a atenção dizendo: tem um ditado “quanto mais sujo o pé da criança mais feliz ela é”.

Outrossim, Nonose e Braga (2008) também asseveram que as relações que as crianças estabelecem no contexto escolar, sejam elas durante as brincadeiras ou dentro das salas de aula contribuem para a formação intelectual e humana delas, influenciando no modo pelo qual elas veem o mundo e suas diferenças e permite uma maior compreensão das dificuldades a serem superadas pelas crianças dentro e fora da escola. Além das percepções sobre as estruturas escolares, as crianças também apresentaram suas dificuldades de aprendizagem na escola.

4.2.1. As dificuldades na aprendizagem

As dificuldades em relação a aprendizagem das crianças com Talassemia foram destacadas como uma subcategoria dentro da discussão sobre escola. Para a compreensão das percepções a respeito da escola, é necessário ter um

¹⁷ O nome do irmão de Cristiano Ronaldo também foi alterado para preservar sua identidade, assim sendo, o irmão foi quem escolheu o nome que gostaria de ter.

olhar atento para as necessidades educacionais apresentadas por elas. Essa subcategoria surgiu em decorrência da familiaridade demonstrada pelas crianças durante os diálogos sobre as situações vividas no contexto escolar.

Dessa forma, ao dialogar com as crianças, elas nos evidenciam alguns aspectos sobre suas dificuldades na escola expressos em suas falas. Primeiramente foram apresentadas nas narrativas de Cristiano Ronaldo em entrevista realizada no dia 20 de maio de 2017 na sua casa,

Pesquisador - Você tem alguma dificuldade na escola?

Cristiano Ronaldo - Tenho.

P - Qual sua dificuldade?

CR - Em português.

P - Qual a sua dificuldade em português?

CR - É... de... de fazer uns textos lá.

P - Porque você não gosta de português?

CR - É mais ou menos... nessa matéria eu sou mais ou menos...e porque eu... eu erro.

P - Tem mais alguma coisa que você não gosta?

CR - É... produção de texto...eu erro muito.

Sobre essa temática em entrevista com Larissa no dia 15 de maio de 2017 no Hemocentro, enquanto desenhávamos e conversávamos, ela relatou da seguinte forma

Pesquisador - Você tem alguma dificuldade na escola?

Larissa – [...] Só em português.

P - Qual a sua dificuldade em português?

L - é a matéria mais chata.

Leonardo durante entrevista no dia 10 de maio de 2017 no Hemocentro, durante nossas conversas também expressou sua dificuldade como está expresso a seguir

Pesquisador - Você tem alguma dificuldade na escola?

Leonardo - Não... só em matemática.

P - Qual a sua dificuldade?

L - números irracionais.

As dificuldades de Cristiano Ronaldo com os conteúdos de Português também ficaram evidente durante todas as atividades desenvolvidas nas ocasiões que ele era convidado ou se prontificava a ler algo, como os cartões do jogo da

memória que continham algumas perguntas, também ficou visível durante a leitura das histórias utilizadas, pois o mesmo apresentou dificuldades de fazer a junção silábica e em alguns momentos apresentou problemas de interpretação das histórias. Outrossim, em conversa com sua mãe, foi descoberta uma distorção idade-série (SILVA, 2013) em relação à Cristiano Ronaldo que com 10 (dez) anos de idade ainda se encontrava no 3º ano do Ensino Fundamental, sendo que, deveria estar no 5º ano. De acordo com a mãe “já não sabe mais o que fazer, pois Cristiano Ronaldo é mais devagar na escola que seu irmão Messi que é mais novo e já está no 4º ano”¹⁸.

Para Viana, Barbosa e Guimarães (2007) determinadas atitudes dos adultos, como vitimização e não responsabilização das crianças em diversas situações podem vir a gerar incapacidade de resolver problemas diários, como conflitos inerentes as interações sociais em casa, no bairro e na escola.

No que diz respeito às falas de Larissa, ela se mostrou enfática em verbalizar sua dificuldade com a disciplina de Português. Esse aspecto do distanciamento com a disciplina de Português ficou bem claro durante nossas atividades, em especial, nos momentos que ela foi convidada para ler junto comigo as histórias propostas na pesquisa que abordaram a temática da escola, dos direitos e relações interpessoais dentro da escola. Nesses momentos, Larissa apresentou dificuldades de leitura e interpretação das histórias. Em uma das ocasiões sua mãe estava presente e disse que Larissa não gosta mesmo de português, e ainda usou o ditado "santo de casa não faz milagre", ¹⁹pois ela é professora do ensino fundamental e sua filha em contrapartida não tem afinidade com o estudo de português. Essa situação evidenciou algumas dificuldades em interpretação e leitura de texto, e que posteriormente em conversa com seus pais foi confirmado esses aspectos.²⁰ O “não gostar” de estudar e da sala de aula que ela expressa em sua fala pode ser reflexo das constantes ausências no ambiente escolar.

Larissa em suas falas também evidenciou uma questão vivida normalmente pelas pessoas com doenças crônicas, que diz respeito as dificuldades enfrentadas em seu desempenho na escola em decorrência do alto nível de

¹⁸ Trechos como esse foram retirados do diário de campo do pesquisador.

¹⁹ Trechos como esse foram retirados do diário de campo do pesquisador.

²⁰ Trechos como esse foram retirados do diário de campo do pesquisador.

absenteísmo escolar. Para Silva (2013) a problemática das ausências escolares ocorre por consequência das características inerentes as doenças crônicas e também pela necessidade das consultas e tratamentos periódicos nos Hemocentros e Hospitais de referência. Sousa (2005, p. 32) complementa a ideia de Silva (2013) ao afirmar que

o absenteísmo, o abandono, a evasão, a distorção idade-série são as principais decorrências na trajetória escolar dessas pessoas, com consequências importantes na fase adulta, como a dificuldade de inserção no mercado de trabalho, advinda da baixa escolarização.

Percebe-se que a trajetória escolar de Larissa diversas vezes é afetada por suas constantes consultas e procedimentos médicos no Hemocentro Regional de Maringá, quando ela expressa que o Português “é a matéria mais chata” e também demonstrada através das dificuldades na leitura durante as atividades propostas na pesquisa enunciadas anteriormente. Outra fala de Larissa que reforça a interferência das faltas escolares no desempenho escolar

Pesquisador - Alguma vez você já teve cansaço, sonolência, dores no corpo ou febre na escola?
 Larissa – Dor... bastante dor
 P – [...] Por que você teve dor?
 L - Porque...ah como eu vou te explicar... por que que eu fico muito nervosa.
 P - Nervosa com que?
 L - quando vem a prova, quando a professora passa as coisas difícil, e só!
 P - E você tem dor onde?
 L - Aqui [apontou para o abdome]
 P – E os dias que você faz tratamento como ficam as suas tarefas da escola?
 R: Daí eu pego o caderno da minha amiga emprestado para eu copiar a matéria.

Fica claro na fala de Larissa que há uma preocupação em se manter atualizada com os conteúdos ensinados em sala de aula pela professora. Entretanto, o distanciamento da escola lhe propicia determinadas angústias que se tornam evidentes quando ela verbaliza suas dores no abdome frente as situações problemas do cotidiano escolar.

Para Emerson e Tebyriçá (1998) as questões mais complexas de serem compreendidas e avaliadas nas pessoas com doenças crônicas são a ansiedade,

o sofrimento, a qualidade de vida e os riscos resultantes do absenteísmo escolar. Para Abreu (2013) o baixo desempenho escolar de crianças com doenças falciformes pode ter estreita relação com suas ausências, principalmente nos conteúdos relacionados à leitura e matemática que são conhecimentos construídos paulatinamente no decorrer da vida escolar das crianças, e que Larissa apresentou em suas falas.

Geremias (2010) em seu trabalho reforça de que é preciso a preocupação com os afastamentos constantes das crianças em tratamento de saúde de seu ambiente escolar. Porém, a autora também chama a atenção em seu estudo para a perspectiva das crianças desejarem estar em tratamento ou internadas, visto que, nesses ambientes elas podem ter vivências lúdicas, estruturas físicas e até mesmo alimentação que em determinadas situações familiares não possuem.

Ou seja, atualmente, devido aos projetos de humanização na saúde, diversas crianças com doenças crônica não encaram esses processos de tratamento nos Hemocentros e nos hospitais de forma traumática, pois ficam imersas em ambientes que lhes permitem brincar sem compromisso com hora marcada, assistir filmes e desenhos de sua preferência, usufruírem de espaços pensados para seu bem-estar, acolhimento e em muitos ambientes podem contar com a presença de profissionais que interagem com elas por meio de atividades lúdico-pedagógicas.

Quando as redes de proteção são efetivas as crianças se sentem seguras e mais autoconfiantes. Sentem que os adultos são responsáveis pela corresponsabilidade da Educação e Saúde. No modo como elas são atendidas na maioria dos hospitais e em Hemocentros, sem professores e atividades complementares pode fazer com que as crianças se sintam ainda mais afastadas de suas atividades escolares cotidianas.

As falas de Leonardo contribuem com os discursos já apresentados por Cristiano Ronaldo e Larissa, assim como, percebe-se que suas experiências reforçam a ideia de Rodrigues *et al* (2014) sobre a escola, como sendo um ambiente de formação intelectual das crianças e adolescentes. Todavia, suas dificuldades no contexto escolar com a matemática lhe pareceu ser um incômodo e uma problemática a ser vencida, mas que ele não associou ao fato de ter traço talassêmico.

Os discursos das crianças com Talassemia a respeito da escola reforçam a ideia exposta por Slavec (2008), sobre necessidade das pessoas com doenças crônicas estarem em formação no intuito de poderem se aprimorar pessoal e profissionalmente em suas vidas. Assim sendo, é preciso ofertar subsídios para que essas pessoas possam seguir suas vidas sem serem afetadas drasticamente em sua escolarização em decorrência de situação crônica.

Cabe destacar que, as dificuldades apresentadas pelas crianças da pesquisa não são exclusivamente em decorrência da patologia, pois pode haver outros fatores que contribuam para que essas crianças apresentem essas dificuldades. Para Rodrigues *et al* (2014) a escola afeta diretamente nos processos de formação intelectual e no desenvolvimento de diversas condutas das pessoas, bem como, no ambiente escolar deve-se estar atento para a integridade física dessas crianças, em particular, nas de Educação Física. Para tanto, a próxima subcategoria abordará essa questão.

4.2.2. As crianças com Talassemia nas aulas de Educação Física

A relação das crianças com Talassemia com a disciplina de Educação Física aqui é apresentada como uma subcategoria dentro da escola, pois é uma área do conhecimento que proporciona diversas experiências no campo das práticas corporais e devido as particularidades apresentadas comumente pelas crianças com Talassemia, por exemplo, indisposição, cansaço, sonolência e entre outras características, a percepção das crianças nessa disciplina se fez importante para a composição do trabalho. Essa subcategoria também emergiu dos discursos das crianças a respeito da participação nas aulas de Educação Física.

Assim sendo, ao conversar com as crianças, elas relataram suas participações nas aulas de Educação Física e que, estão expressas a seguir. Primeiramente, foram transcritas as falas de Cristiano Ronaldo da entrevista realizada no dia 20 de maio de 2017 na sua casa

Pesquisador - Qual aula que você mais gosta na escola?
Cristiano Ronaldo - Educação Física.
P - Porque você gosta?

CR - Porque nós brinca de bola e.... brinca de corda. Eu não gosto de brincar de pular corda... eu caio. Um dia eu fui pular e cai.

P - Nas aulas de Educação Física você participa de tudo?

CR - Anham.

P - Tem alguma atividade que o Professor de Educação Física passa que você não pode fazer?

CR - O que eu não gosto de fazer é jogar.... Aquele jogo de...jogo... futebol americano eu não gosto... derruba os cara... tem que chutar.

Larissa em seu discurso na entrevista do dia 15 de maio de 2017 no Hemocentro, mesmo que de forma mais tímida diz assim sobre esse aspecto

Pesquisador - E as aulas de Educação Física você gosta?

Larissa - Acenou positivamente com a cabeça.

P - Nas aulas de Educação Física você pode fazer todas as atividades?

L – Siiim.

P - Não tem nenhum problema em fazer alguma atividade?

L – Não.

Leonardo em sua fala durante a entrevista do dia 10 de maio de 2017 também no Hemocentro, sobre essa temática disse da seguinte forma

Pesquisador - Nas aulas de Educação Física você pode participar de tudo?

Leonardo - Unhum..

P - Não tem nada que você deixa de participar?

L – Não

Nota-se, portanto, que as crianças com Talassemia que contribuíram para essa pesquisa, mesmo que apresentem alguma necessidade física, como por exemplo, o cansaço, a sonolência ou indisposição, em decorrência das características inerentes a patologia, elas efetivamente têm participado das atividades propostas pelos professores de Educação Física em suas escolas. Evidencia-se que as realidades apresentadas por essas crianças não traduzem de forma generalizada todas as experiências vivenciadas pelas pessoas que têm a mesma patologia, visto que, a doença pode se manifestar de diferentes maneiras e graus de severidade dependendo do organismo de cada indivíduo.

Entretanto, na fala de Cristiano Ronaldo fica evidente um aspecto das atividades físicas realizadas pelas crianças com Talassemia que carece ser reforçado que é, a necessidade dos professores de Educação Física e os demais professores se atentarem para os cuidados com a integridade física dessas

crianças que, podem sofrer algum intercorrência em seu organismo em virtude de alguma queda ou esforço excessivo.

As atividades físicas podem ser realizadas, porém com cautela, uma vez que dependendo da debilidade do organismo, exercícios mesmo sendo leves podem levar à hipóxia e a crise álgica (BRASÍLIA, 2002). No entanto, para Dyson (2014) as crianças com Talassemia devem ser estimuladas a praticarem atividades físicas leves, mas também, é de suma importância que os professores e todos os profissionais envolvidos na escola ouçam atentamente o que as crianças com essas patologias têm a dizer sobre suas limitações para a prática de atividades físicas.

Outro ponto que o autor evidencia é a necessidade dos professores permitirem que os seus alunos possam deixar de participar de alguma atividade se sentirem cansaço ou dor. Vaz e Bona (2017) consideram

Desejável que o professor escute seus alunos e favoreça a participação deles nos diversos aspectos da vida escolar, valorizando suas opiniões ao planejar uma atividade e/ou tomar decisões acerca da rotina escolar (VAZ e BONA, 2017, p. 59).

Nessa perspectiva Dyson (2014, p. 04) também afirma que “a prática de esportes em áreas descobertas em dias de tempo frio e/ou úmido deve ser evitada para que não sejam desencadeadas crises dolorosas”, pois nessas situações o organismo realiza vasoconstrição, o que dificulta também a circulação sanguínea, e por consequência a oxigenação, que para as crianças com essa patologia dependendo da severidade já apresenta um *déficit* próprio da doença. Dessa forma, ter uma boa comunicação com os pais a respeito dos procedimentos e recomendações médicas a serem adotadas caso ocorra alguma ocorrência, se faz necessário no ambiente escolar. Mas, nem sempre as crianças estão dispostas a falar sobre suas dificuldades e problemas. Este aspecto foi constatado nesta pesquisa e será descrito na próxima subcategoria.

4.2.3. O silêncio das crianças com Talassemia na escola

O silêncio das crianças com Talassemia aqui é apresentado como uma subcategoria, pois nos diálogos estabelecidos com elas durante a contação da

história “Amizade Desenhada” (MELO, 2012) as crianças demonstraram em certos momentos passarem ou presenciarem situações semelhantes ao do livro e que não lhes agradavam tais acontecimentos.

O livro que retrata a história da Rita, uma menina que tem dificuldades na escola em relação ao convívio com as outras crianças de sua sala, pois ela é uma criança mais quieta e reservada, mas que ao longo de sua trajetória escolar encontra com uma amiga, a Violeta, que é uma menina mais extrovertida e faladeira, mas que compreende o jeito particular da Rita de ser.

Perante o enredo da história pude conversar com as crianças participantes da pesquisa a respeito da relação de diálogo delas com os seus amigos e com toda a escola a respeito de suas patologias, como por exemplo, se a escola sabia que eles têm Talassemia, se eles já contaram para os amigos que elas são crianças com Talassemia, se os professores da escola sabem o porquê das idas ao Hemocentro, o que os amigos pensam a respeito. Essa subcategoria emergiu a partir da proximidade dos relatos das crianças que, deixaram evidente, o “não dizer” a respeito de suas patologias no contexto escolar.

Antes da contação de história convidei as crianças para jogar um jogo chamado “jogo do mico”. Esse jogo pode ser jogado de várias formas, mas escolhemos jogar igual jogo da memória, dessa forma, uma das crianças se prontificava a embaralhar as cartas que continham “pares de animais” e em seguida distribuía as cartas com as imagens para baixo. O objetivo dos jogadores era formar o maior número de pares, sendo que, não poderia ser virado a carta com a imagem do “mico”. Toda vez que isso acontecia o jogador que a encontrava pagava um mico. Posteriormente sugeri contar a história.

Para a contação de história convidei as crianças para sentarem em formato de círculo para que todos pudessem visualizar as imagens contidas nos livros. Também deixei acordado com elas que ao longo da história todos poderiam expressar suas percepções e/ou suas opiniões a respeito da história contada, bem como, se desejassem fazer algum relato sobre algum episódio que também pudessem ter vivido na escola. Primeiramente, foram transcritas a seguir as falas de Cristiano Ronaldo em diálogo do dia 04 de Dezembro de 2017

Pesquisador - Você acha que se o pessoal soubesse que você faz tratamento no Hemocentro as pessoas iriam rir de você igual riram da Rita na história?

Cristiano Ronaldo - Eu já falei para meu amigo e ele não riu

P - E você acha que a Talassemia pode te atrapalhar?

CR - Acho que não

P - E tem mais alguém que sabe na sua escola?

CR - Só dois amigos meus.

P - Você acha que eles te protegeriam se acontecesse algo?

CR - Não sei

P - E a sua professora sabe que você tem Talassemia?

CR - Não sei também.

Sobre esse aspecto, Leonardo em sua fala durante a contação da história, no dia 11 de Dezembro de 2017 também no Hemocentro, relatou da seguinte forma

Pesquisador - E seus amigos sabem que você as vezes precisa vir ao Hemocentro?

Leonardo - Só o Diogo.

P - O que ele acha disso?

L - Nunca perguntou nada sobre.

P - E você já explicou a ele alguma vez?

L - Também não.

No caso de Larissa esse aspecto ficou mais evidente durante a contação de outra história utilizada na pesquisa que foi, a “sou demasiado pequeno demais para ir à escola”, no dia 06 de novembro de 2017 no Hemocentro, as falas dela sobre esse assunto estão descritas a seguir

Pesquisador - Você acha que a Talassemia atrapalha na escola?

Larissa - Ninguém sabe

P - Você não contou para ninguém?

L - Só a professora

P - E ninguém mais sabe que você tem Talassemia?

L - os alunos não, a professora sabe e só alguns sabem.

P - E você acha que ele vão tirar sarro de você?

L - Eu não ligo (gesticulando com os ombros).

P - Alguém já te chamou de magrinha?

L - Não.. Aaa no segundo ano.

P - E você brigou com a pessoa?

L - Sim (com a cabeça)... Só discuti.

Percebe-se nas falas das crianças com Talassemia dessa pesquisa que elas pouco conversam a respeito de suas patologias no contexto escolar. Todavia, mesmo em meio ao “não dizer” sobre esse aspecto, elas compartilham

de forma restrita algumas informações principalmente com as crianças nas quais elas possuem maior empatia.

Outrossim, é possível notar que elas não demonstram em seus discursos terem ciência a respeito do conhecimento de seus professores sobre suas patologias e seus processos de tratamento, com ressalva a Larissa que, evidenciou em sua fala que sua professora sabe que ela é uma criança com Talassemia.

Nos casos de Leonardo e Cristiano Ronaldo, o fato de “não falar” na escola sobre a doença, pode se dar em muitos momentos, pelo fato de serem crianças com um grau de Talassemia não muito elevado, e por consequência necessitam estar no Hemocentro para consulta a cada quatro ou seis meses dependendo dos diagnósticos feitos pela médica que os acompanham. Importa esclarecer que os dois estudam no período matutino e a médica realiza os atendimentos no Hemocentro no período vespertino, e por eles não morarem longe do local de tratamento, Leonardo e Cristiano Ronaldo normalmente também não precisam se ausentar da dinâmica escolar para irem ao Hemocentro nas consultas, todavia, não se descartar ausências deles se caso passarem por alguma intercorrência.

Já no caso de Larissa, que tem o grau de Talassemia mais severo, a escola necessita estar informada, visto que, ela precisa se ausentar da escola em todas as vezes que vai ao Hemocentro, pois ela realiza quinzenalmente transfusões sanguíneas e para que sejam realizadas é necessário fazer alguns procedimentos que requer a presença dela no Hemocentro com antecedência. Aliado a isso, Larissa reside em uma cidade na região metropolitana de Maringá, que fica aproximadamente à uma hora de distância do local onde realiza suas transfusões. No dia da contação de história sua mãe e sua avó estavam presentes, afirmaram que a escola sabe que ela é uma criança com Talassemia e que Larissa não gosta de que as pessoas saibam porque eles sempre ficam rindo dela por ser baixa e magra.

Dessa forma, Larissa em suas falas evidencia uma característica comum em pessoas com Talassemia, que é a baixa estatura. Muito embora, não verbalizado por Leonardo e Cristiano Ronaldo, essa característica também pode ser percebida visualmente nos dois. Para Nobrega *et al* (2010) as crianças com doenças crônicas podem apresentar certa apreensão em relação a sua imagem

que é modificada pela doença, visto que, algumas crianças apresentam palidez, baixa estatura, baixo peso, entre outras características que, pode causar o desejo de não conversar sobre essas questões.

Nesse sentido, Vieira e Lima (2002) também afirmam em seu estudo que as conversas ou discursos sobre as aparências das pessoas com Talassemia não lhes são agradáveis, pois na maioria das vezes acabam sendo vistas e/ou rotuladas a partir de suas patologias. Por consequência elas não são vistas a partir de suas competências que, de acordo com os autores essas crianças também desejam serem encaradas como as outras crianças dentro da escola e não com a premissa de suas patologias. Outrossim, Moreira e Macedo (2009) afirmam que

O reconhecimento pela criança de sua doença, do mal-estar que possivelmente causa, das consequências, modificações ou marcas corporais que propicia, da alteração na sua rotina e na de seus pais, na percepção de que algo os preocupa e mobiliza, está em jogo no cenário de suas relações. E todo esse processo não merece ser negado, disfarçado ou escondido, mas pode ser adequadamente manejado pela família, recebendo suporte profissional caso necessário para isso (MOREIRA e MACEDO, 2009, p. 651)

Muito embora, encarar as particularidades inerentes a patologia é uma realidade posta que precisa ser discutida. É preciso considerar também que para muitos o estar doente pode ser considerado algo majoritariamente prejudicial e socialmente não aceito. Esses pensamentos para as crianças com Talassemia de acordo com Vieira e Lima (2002) são comuns, visto que

a representação do corpo perfeito é valorizada, sendo considerado saudável quem tem o corpo funcionando perfeitamente, não sendo admitido nenhum desliz. Diante disso, as crianças/adolescentes precisam aprender a viver em um mundo centrado em pessoas saudáveis, fato que é reforçado diariamente pela mídia (VIEIRA e LIMA, 2002, p. 558)

Slavec (2008) corrobora com a ideia exposta por Vieira e Lima (2002), ao afirmar que a imagem criada pelos jovens está intimamente ligada a sua autoestima, em especial na sociedade contemporânea onde “os homens sonham com corpo musculoso e modelado, um físico “sarado” e uma estatura alta; as mulheres se identificam com um corpo esbelto, longilíneo e magro” (SLAVEC,

2008, p. 208). Cabe reforçar também a ideia de Paula (2005), pois as crianças com doenças crônicas não estão impossibilitadas de realizarem suas tarefas cotidianas, apenas passam a terem outras vivências durante seus tratamentos de saúde. E é necessário que isso possa ser problematizado no ambiente escolar com as demais crianças, professores e profissionais.

Retomando as questões sobre o silêncio ou o “não dito” das crianças com Talassemia que participaram desta pesquisa, essa particularidade também pode ser observada nos diálogos estabelecidos com elas durante a contação da história “Estatutos de um Novo Mundo para as crianças” (SANCHES NETO, 2005) que foi proposto na pesquisa a fim de discutir e problematizar com elas seus direitos enquanto crianças e tratamento de saúde.

O livro aborda direitos como o direito de ter um nome e nacionalidade, direito a tratamento de saúde e atendimento médico adequado e digno; direito a cuidados especiais para as crianças deficientes, direito ao amor e a proteção da família e do Estado; direito de receberem educação escolar; direito de ser a primeira a receber proteção e ajuda e entre outros direitos.

Dessa forma, ao conversar com as crianças sobre o que achavam que precisava melhorar em relação ao tratamento de saúde das crianças no Brasil e em específico para as crianças com Talassemia, as crianças se expressaram de forma similar. Assim sendo, a seguir estão apresentadas as falas de Cristiano Ronaldo em entrevista realizada no dia 20 de maio de 2017 em sua casa,

Pesquisador - O que você acha que precisa melhorar em relação aos direitos das crianças no Brasil?

Cristiano Ronaldo - Deixar elas um pouquinho livre.

P - Porque você acha isso?

CR - Para elas brincar mais.

P - E em relação as crianças Talassêmicas?

CR - Eu não sei.

Sobre esse aspecto, Larissa no dia 15 de maio de 2017 em diálogo durante a contação de história no Hemocentro, expressou de maneira parecida, como está transcrito abaixo

Pesquisador - O que você acha que precisa melhorar em relação aos direitos das crianças no Brasil?

Larissa - [silêncio]

P - O que acha que precisa melhorar?

L - Parques.
 P - Mais alguma coisa?
 L - brincar bastante.
 P - E em relação as crianças Talassêmicas?
 L - Não sei.

Leonardo ao dialogar sobre essa temática através da contação de história, no dia 10 de maio de 2017, também no Hemocentro, expressou-se da seguinte forma apresentada a seguir

Pesquisador - O que você acha que precisa melhorar em relação aos direitos das crianças no Brasil?
 Leonardo - [silêncio] Não sei!
 P - E em relação as crianças Talassêmicas?
 L - Receber um bom tratamento e meio que seguir a vida e esquecer que tem Talassemia.

Nota-se nas falas das crianças participantes da pesquisa mesmo que em poucas palavras a expressão de seus direitos garantidos. De forma mais evidente os discursos de Cristiano Ronaldo e Larissa evidenciam o brincar como uma tradução do que é infância e também um direito garantido por lei, e Leonardo expressa em sua fala o direito à saúde, previsto no art.º 227 da Constituição Federal Brasileira (BRASIL, 1998), no art.º 4 do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 1990), e no que tange as crianças em tratamento de saúde, cabe ressaltar também a lei n.º 11.104 (BRASIL, 2005), que dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. A fala de Leonardo também é forte e marcante. Ele quer ser compreendido como uma criança como todas as outras.

Entretanto, as crianças com Talassemia normalmente realizam seus tratamentos e consultas costumeiramente nos Hemocentros de referência, cuja a dinâmica não é de internação. Todavia, é um ambiente no qual as crianças frequentam periodicamente, e em casos como o de Larissa, elas necessitam passar muitas horas dentro desse ambiente para efetuarem seus tratamentos.

A estadia nestes locais pode ser em decorrência do longo processo a ser realizado, como uma transfusão de sangue, que precede de coleta de sangue e análise do mesmo para que as bolsas de sangue possam ser preparadas, mas também existem as famílias que residem em cidades mais distantes e que

dependem do transporte público disponibilizado pela prefeitura de cada município, e por isso se deslocam de suas casas com muitas horas de antecedência mesmo que as consultas ou procedimentos aconteçam apenas no período vespertino, como é a realidade vivida por diversas famílias no Hemocentro Regional de Maringá.

Dessa forma, Arroyo (2007) também afirma que em nossa sociedade tem crescido a necessidade de se repensar como tem se olhado para os educandos, pois com o passar do tempo houvesse grandes mudanças no que tange a relação professor – aluno, fazendo com que haja uma preocupação em conhece-los para além do papel social de aluno, mas sim como pessoas e sujeitos de direitos. No caso das crianças com Talassemia, elas precisam também ser compreendidas como pessoas em suas especificidades inerentes a sua patologia, visto que, são sujeitos de direitos e necessitam ter acesso de qualidade à educação em seus ambientes formativos. Dessa forma, elas também apresentam suas diversas formas de resistir, reinventar e marcar presença no ambiente escolar, o que fez surgir a subcategoria apresentada a seguir.

4.2.4. A resistência e o reinventar no espaço escolar

As estratégias de resistência e reinvenção do espaço escolar das crianças com Talassemia, aqui é apresentada como uma subcategoria, pois nos diálogos estabelecidos com elas durante a contação da história “Sou demasiado pequeno demais para ir a escola” (CHILD, 2005). O livro retrata a história de um diálogo entre Lola e Charlie, dois irmãos, a narrativa centraliza-se em discursos de Charlie tentando convencer sua irmã mais nova o quanto é legal estar na escola e os aprendizados adquiridos nesse ambiente, o que convencem sua irmã de ir mesmo com os medos de adentrar a um espaço desconhecido

Diante do enredo e no decorrer da contação da história tive a oportunidade de conversar com as crianças participantes da pesquisa a respeito das suas percepções sobre o ambiente escolar, das angústias ou incertezas deste ambiente, dos enfrentamentos vividos e as maneiras de vivenciar a rotina escola. Essa subcategoria emergiu a partir identificação nas falas das crianças a respeito de suas estratégias de vivência na escola.

Antes da contação de história convidei as crianças para jogar o “jogo da mimica”, para realização do jogo foi acordado com as crianças que participaram da atividade que, todos fossem fazer a mímica para o restante do pessoal adivinhar deveria informar do que se tratava. Por exemplo, um animal, uma pessoa, um desenho, um super-herói, dentre outras coisas. Por meio de gestos o grupo deveria tentar adivinhar o que estava sendo representado. Sempre ocupava o lugar de quem estava fazendo a mímica aquele ou aquela que primeiro acertasse. Posteriormente, foi então que sugeri contar a história.

Para a contação de história convidei as crianças para sentarem em formato de círculo para que todos pudessem visualizar as imagens contidas nos livros, também deixei acordado com elas que ao longo da história todos poderiam expressar suas percepções e/ou suas opiniões a respeito da história contada, bem como, se desejassem fazer algum relato sobre algum episódio que também pudessem ter vivido na escola. Primeiramente, foram transcritas as falas de Larissa em diálogo do dia 20 de Dezembro de 2017 no Hemocentro

Larissa - Na escola a professora manda a gente ler e quando chega no.. eu sento no meio na primeira fileira, não... no meio na primeira carteira, ai quando chega lá no último aluno eu falo para a professora: “posso ir ao banheiro?” ai eu não leio, ai eu chego já está lá no final e a professora não volta em mim para ler.

Pesquisador - Fizeram algo que você não gostou enquanto você lia?

L - Não...nunca gostei mesmo e nunca vou gostar. Ai eu chego a professora fala o texto para mim, ai quando ela está “ditando” eu sempre vou ao banheiro, ela sempre deixa eu ir ao banheiro, eu chego ela dá o papel eu leio, ela passa as perguntas no quadro, ai eu copio, leio o texto e respondo e não copio o texto.

Sobre esse aspecto, Leonardo em sua fala durante a contação da história no dia 11 de Dezembro de 2017 também no Hemocentro, relatou da seguinte forma

Pesquisador - Vocês comem com quem na hora do lanche?

Leonardo - Sozinho.

P - E não tem ninguém para comer com você?

L - Eu gosto de ficar sozinho para ficar sei lá, porque sei lá ficar pensando.

P - Mas você tem amigos na escola?

L - Sim.

P - Na hora da aula fica perto deles?

L - Fico sim.

P - O que você gosta de fazer sozinho?
L - Eu fico escutando música.

Cristiano Ronaldo ao conversar sobre essa temática através da contação de história, no dia 04 de Dezembro de 2017 também no Hemocentro, expressou-se como está apresentado a seguir

Pesquisador - Como é o nome do melhor amigo de vocês na escola?
Cristiano Ronaldo - O Luis.
P - O amigo de vocês é legal?
CR - Ele é legal, é bagunceiro mas toda vez ele protege eu, ai depois ele protege meu amigo, ele fala assim para mim: Cristiano Ronaldo eu seguro e você bate no menino, mas daí depois que eu mexo com o outro menino, o Luis vai la para me bater.
P - Em que situação ele te protege?
CR - Quando... o meu amigo ia me bater.

Diante das falas das crianças pode-se notar que elas estabelecem diferentes estratégias dentro do contexto escolar que em muitos momentos, podem se configurar como táticas para o convívio neste ambiente, sejam elas de resistência ou reformulação do ambiente ou das regras próprias da escola.

Leonardo ao descrever seu ritual cotidiano de ouvir músicas sozinho durante o período do intervalo, diz sobre sua característica como criança, à medida que durante todos os momentos da pesquisa ele se mostrou uma criança mais introvertida em relação as atividades realizadas na escola, em relato de sua avó que sempre o acompanhava, ele é um menino que ela tem que se preocupar em relação a bagunça na sala de aula, assim como em casa que ele sempre está presente, mesmo que brinque diversas vezes com seus amigos na rua onde mora.

Cristiano Ronaldo apresenta em sua fala uma realidade que necessita ser problematizada, percebe-se que em detrimento de suas características ele busca refúgio em seu amigo de sala que, por sua vez é uma criança que de acordo com relato de Cristiano Ronaldo é um menino parece ser maior e ter mais força, pois ele é uma criança de baixa estatura e magro para sua idade. Importa destacar que, Cristiano Ronaldo está no terceiro ano do ensino fundamental. Todavia, ele reprovou de ano e por isso está nessa etapa com dez anos de idade. Verifica-se assim, que mesmo que em diversos momentos ele tenha sofrido determinadas agressões por parte de seu amigo, o mesmo também o protege nas brigas nas quais Cristiano Ronaldo está inserido. De certa forma, essa manobra é uma

estratégia resistência as possíveis situações problemas que ele possa enfrentar, pois a manutenção da amizade o oferece certa “proteção” ao menos no contexto escolar.

Já Larissa em seu discurso demonstra uma estratégia de reinvenção das regras próprias do contexto escolar, já estabelecida dentro das inúmeras realidades escolares que é, a prática da leitura de texto em sala. Todavia, se faz necessário um olhar para além da atitude isolada de não participar da dinâmica de leitura proposta pela professora, é preciso compreender que tais comportamentos podem estar atrelados diretamente com suas dificuldades com a disciplina de português, tais como, leitura, interpretação e produção de texto, já enunciadas na subcategoria sobre dificuldades de aprendizagem, na qual Larissa deixa claro seus problemas em relação a essa área do conhecimento. Vale problematizarmos também que, a atitude de diversos docentes que tem contato direto com as crianças em tratamento de saúde, necessitam repensar algumas estratégias didático-metodológicas a fim de permitir uma maior participação nas atividades ministradas durante as aulas.

Entretanto, os docentes também lidam com as incertezas muitas vezes de não conhecerem as limitações de determinadas doenças o que pode levar a terem atitudes, na maioria das vezes na tentativa de auxiliar as crianças, mas que possam ser prejudiciais para os processos de aprendizagem, e que também podem gerar superproteção, influenciando na autonomia e capacidade de resolução de situações problemas.

Percebe-se nos relatos de Larissa que ela estando dentro dessa dinâmica escolar e por consequência inserida nas regras desse contexto, demonstra a capacidade que a criança possui de lançar um olhar para as normas previamente estabelecidas, no caso das estratégias de leitura em público, por ela ter dificuldade pode lhe causar certo constrangimento e apreensão. Para Mager *et al* (2007, p. 93) “a criança não é um resultado mecânico do meio onde vive. Em contato com a realidade, é permeada por esta, que também recebe a interpretação própria de cada criança”.

Nessa perspectiva Corsaro (2011) parte do entendimento de que as crianças, para além de se adaptarem e internalizarem o mundo, elas se apropriam, reinventam e reproduzem a cultura a sua volta. Larissa através de

suas atitudes também nos convida a refletir sobre a dinâmica e as estratégias didático-metodológicas costumeiramente utilizadas nos ambientes escolares para a transmissão dos conhecimentos. De acordo com Moura (2009)

Dentro desta lógica burocrática e centenária o tempo escolar não é questionado, as escolas não procuram outras formas de organização, predominam respostas estereotipadas, burocráticas, homogêneas, não adaptadas à realidade, aos problemas, às características, à cultura e às necessidades dos alunos e das suas famílias (MOURA, 2009, p.08)

É preciso reconsiderar os caminhos escolhidos para melhor inserir as crianças nas dinâmicas escolares. Todavia, as espertezas de Larissa merecem também serem evidenciadas, pois as crianças com doenças crônicas não se tornam impossibilitadas de executarem suas atividades diárias. É notório os cuidados que precisam ter que dependem da severidade da patologia. Elas precisam estar inseridas na escola sem os “privilégios” e “isenções”, pois possuem seus direitos e seus deveres, cabe as pessoas que são parte de seu cotidiano saberem identificar e impor os limites.

Larissa em diálogo durante a contação da história “Amizade Desenhada” no dia 06 de Novembro de 2017, também verbalizou a respeito de suas resistências dentro da escola, como está transcrito a seguir

Pesquisador - Quem aqui tem amigos na escola?
(Levantaram as mãos) afirmando terem amigos.
P - Qual o nome?
L - Milena
P - Vocês já protegeram seus amigos na escola?
L - Não.
P - E a Milena já te protegeu de alguma coisa?
L - Sim...
P - Nossa e do quê?
L - Um dia eu queria bater em uma menina e ela não deixou.
P - Quando foi isso?
L - Ano retrasado.
P - E porque você estava querendo bater na menina?
L - Por que ela só fica enchendo meu saco.

Para Moura (2009) esses tipos de atitudes de resistências podem ser resultados de alguns processos de ausências, de dificuldades, de abandono escolar, esses acontecimentos evidenciam também um problema a ser vencido que é o não saber lidar que inúmeras diferenças dentro da escola. Para muitos o

viver no contexto escolar significa estar aprisionado, travar uma guerra, assim sendo, ir para a escola é uma “luta” diária.

Larissa ao demonstrar-se agressiva, valente e forte, possivelmente assim o faz também para que as pessoas possam vê-la como alguém que talvez, entre outras possibilidades, seja capaz de resolver seus conflitos, mesmo de estatura baixa e magra deseja mostrar sua força em superar obstáculos. Cristiano Ronaldo através de suas escolhas também demonstra estratégias de “sobrevivência” dentro do ambiente escolar. Leonardo com seu comportamento introvertido reconfigura o tempo de socialização em grupo propiciado pelo recreio ao escolher ouvir suas músicas ao invés de estar brincando com os demais amigos.

As crianças com Talassemia que compuseram essa pesquisa fazem um convite a discutir as estruturas escolares já estabelecidas por muito tempo e que, por vezes, não contribuem para uma maior socialização das crianças nesse ambiente, assim como as formas como os conteúdos cientificamente escolarizados estão sendo transmitidos. Ou seja, é necessário um olhar mais atento as particularidades de vida apresentadas pelas crianças enquanto sujeitos constituídos de história e essa exerce influência no seu tempo de escola.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesses processos de navegação pelos mares dos conhecimentos e aprendizados junto às crianças com Talassemia, em muitos momentos, foi preciso parar o barco e refletir as rotas traçadas e planejar novos trajetos.

Assim sendo, ao retornar o objetivo principal desta pesquisa que foi compreender as concepções das crianças talassêmicas que realizam tratamento no Hemocentro Regional de Maringá sobre suas infâncias e a escola, foi possível compreender que as crianças com Talassemia apresentam diferentes desafios à serem vencidos, seja em seu cotidiano escolar, ou em suas vivências infantis. Isso se dá em decorrência das diversas formas clínicas que a doença pode manifestar no organismo de cada criança, das interações que as famílias estabelecem com as crianças, das formas de socialização dessas crianças, dos ambientes sociais e econômicos dessas crianças. Ou seja, o que para algumas se caracterizam como desafios a serem transpostos, para outras crianças não há influência significativa em suas vidas. As formas de enfrentamento das doenças, as vivências da infância e na escola dependem de múltiplos fatores.

Desta maneira, outro aspecto que ficou evidente é que os professores precisam ser formados e esclarecidos quanto a essa patologia e as suas implicações nos processos de escolarização e de vida das crianças. É necessário salientar que as crianças apresentam dificuldades e também possibilidades. Notou-se que as famílias cumprem um papel fundamental nesse diálogo com a escola, ao esclarecer para todos sobre as limitações físicas das crianças devido ao sono, cansaço, franqueza, dores e até mesmo ausências no contexto escolar.

Evidencia-se a importância de disciplinas na formação inicial como as ofertadas nos cursos de Educação Física e Pedagogia da Universidade Estadual de Maringá – UEM ampliarem suas discussões e colocarem em evidência outras doenças e necessidades educacionais que avancem para além das discussões já estabelecidas no campo da Educação. Ou seja, que possam trazer para as problematizações também a realidade, por exemplo, das crianças com as diferentes doenças crônicas, como a Talassemia, que é uma doença crônica hematológica, que em alguns casos a criança pode ter cansaço, fadiga, sonolência e até mesmo dores. Essas informações são importantes para que os

graduandos estejam capacitados a trabalharem com atividades que também atendam essas pessoas.

Percebeu-se que as políticas públicas como a implementação da Triagem neonatal no âmbito da saúde pública no Brasil e também no âmbito do Estado do Paraná o Programa de Prevenção de Hemoglobinopatias em Gestantes (PPHG), popularmente conhecido como “teste da mãezinha”, permitem que as doenças do sangue como a Talassemia possam ser conhecidas e compreendidas pela população. Todavia, ressalta-se que são necessárias campanhas educativas e de orientações genéticas efetivas para que as doenças raras tenham visibilidade necessária em âmbito nacional e atinjam a população que por um tempo não era assistida.

A informação e o esclarecimento dessas patologias são desafios a serem enfrentados tanto na sociedade, como na formação inicial e continuada dos professores para que as crianças Talassêmicas possam ter uma inclusão responsável nas escolas e nos diversos ambientes nos quais as elas estão frequentam.

Estar próximo a cada criança com Talassemia que faz seu tratamento no Hemocentro foi essencial para apreensão das particularidades delas e também para a construção de cada parte desta pesquisa. A partir das relações estabelecidas com as crianças, com seus pais e/ou responsáveis e com a equipe de saúde do Hemocentro notou-se que no Hemocentro não há uma articulação entre as pessoas que têm Talassemia e seus pares, visto que, são poucos que se conhecem, o que em muitos momentos acaba inviabilizando ações que possam lhes beneficiar, como por exemplo, a troca de informações entre os familiares e/ou responsáveis pelas crianças no intuito de contribuir para o tratamento umas das outras. Possibilitar também uma divulgação das singularidades da doença para as escolas e a sociedade através de eventos educativos de esclarecimento da patologia.

O contato com as crianças Talassêmicas me fez perceber que assim como elas apresentam clinicamente as distintas formas de manifestação da Talassemia no organismo, elas também demonstram diferentes perspectivas de vivências de suas infâncias. Durante as entrevistas tive a oportunidade de conhecer, de forma individual, algumas dessas crianças Talassêmicas que realizam seus tratamentos

no Hemocentro Regional de Maringá e seus familiares. Nesses diálogos com eles ficou claro as diversas maneiras de viverem suas infâncias.

Dessas conversas pude observar que mesmo com Talassemia, as crianças costumeiramente brincam em lugares como a rua, a escola, espaços públicos com atividades que as levam ao cansaço, fadiga e possíveis dores em decorrência de esforço físico. Entretanto, as crianças não apresentaram tais práticas como dificuldades relacionadas a doença. Outro ponto, foram as vivências de brincar dentro de casa, dada a realidade da criança, do local onde reside o que interfere diretamente em seus processos de socialização.

Outra característica que cabe destaque, é que as crianças Talassêmicas estão imersas em uma cultura tecnológica que lhes permite também estar inseridas efetivamente dentro da sociedade, por meio dos celulares, tablets, computadores, televisão. O que torna-se uma possibilidade frente as possíveis dificuldades e problemáticas a serem enfrentadas por elas no tratamento e no cotidiano. Todavia, ficou claro a necessidade dos pais e/ou responsáveis serem os cuidadores e darem suporte para as crianças nos momentos que lhes são exigidos. Entretanto, a superproteção dessas crianças por parte desses pode gerar futuramente nessas crianças dificuldades de socialização e de resolução de conflitos.

Em relação à escola, as crianças Talassêmicas relataram diversas percepções de ordem subjetiva. Mas, reforçaram o que a literatura havia descrito a respeito das dificuldades que costumeiramente crianças com doenças crônicas apresentam nos conteúdos de Português e Matemática. Com isso, reforça-se o discurso de que é necessário que os professores possam compreender as especificidades no trabalho com crianças em tratamento de saúde no intuito de lhes proporcionar a garantia do direito a Educação e que também os Hemocentros contratem professores para acompanhar a escolarização dessas crianças.

A respeito das produções acadêmicas sobre Talassemia e as relações com os contextos escolares, durante a pesquisa percebi que pouco tem sido desenvolvido estudos que contemplem essa temática. Percebe-se que os estudos que abordam as temáticas da Talassemia têm se concentrado no campo da área da saúde, como medicina e enfermagem, perpassando pela psicologia. Todavia,

existem estudos no campo da Educação que permitem compreender como as crianças com Talassemia podem vivenciar seu cotidiano, como por exemplo, as incertezas e apreensões no tocante a seus aprendizados em especial nas áreas de Português e Matemática, que são campos do conhecimento construídos de forma paulatina, por consequência das ausências do contexto escolar para muitas vezes realizarem seus tratamentos ou a própria indisposição inerente a doença acabam influenciando o desempenho escolar dessas crianças. Esse aspecto também de acordo com a literatura, pode ser observado na Educação Física, pois é uma disciplina que necessita de maiores cuidados em relação aos esforços físicos dessas crianças, dada as limitações que por vezes a doença impõem para essas crianças. Cabe destacar que a área da Educação necessita problematizar as questões que envolvem a realidade e particularidade das pessoas com Talassemia, a fim de proporcionar a todos os professores e profissionais da Educação maior conhecimento a respeito da patologia e proporcionar um maior acolhimento e inclusão nos diferentes níveis escolares.

A participação das crianças com Talassemia nas aulas de Educação Física é um aspecto que mereceu destaque, visto que, demonstra por parte dos professores, disponibilidade de proporcionar as crianças participantes da pesquisa vivências nessa área do conhecimento que contribui para a sua socialização e para a qualidade de vida dessas crianças levando em consideração os cuidados a serem adotados para que o esforço em excesso não cause qualquer intercorrência no cotidiano da criança.

Outro ponto que mereceu destaque em nossa pesquisa foi o absenteísmo. Ou seja, os afastamentos e ausências do contexto escolar em decorrência da realização do tratamento de saúde. Elas precisam se ausentar por diversos momentos, pois necessitam permanecer em repouso quando a doença se agrava. Esse aspecto acaba gerando na criança diversos sentimentos, como: ansiedade, estresse, irritabilidade e até mesmo resistência as escolas que em muitos momentos compreendem essa situação. Este último aspecto fica evidente nas falas de uma das crianças colaboradoras na construção da pesquisa, pois ela afirma não gostar de ir na escola e achar o ambiente da sala de aula chato. Essa resistência também pode ser um demonstrativo de medo e insegurança frente aos obstáculos inerentes ao aprendizado, devido as suas ausências recorrentes.

As narrativas das crianças em relação as concepções de infância possibilitam a compreensão de que elas desejam serem vistas e tratadas como qualquer outra criança com direito a brincar e as diversas atividades da infância. Reforça-se as diferentes formas de brincar, os variados contextos do brincar apresentados por essas crianças, portanto, os atos de brincar para cada criança demonstram também que, independente da doença elas continuam sendo crianças e que não são impossibilitadas de brincar. Ou seja, elas não podem ser vistas exclusivamente através de sua patologia, pois esta não as define e tampouco limita de se expressarem, apenas anuncia que há outras óticas e lógicas de viver a infância e de ser criança e que necessitam estar sensíveis para percebê-las e acolhê-las na dinâmica já existente, mas que necessita de mudanças constantes. Percebeu-se também com isso que, a maneira como as famílias encaram a doença e o grau da patologia tem influência nos modos de socialização das crianças.

No que diz respeito as concepções de escola para as crianças com Talassemia desta pesquisa, demonstram que as ausências delas nesse contexto para a realização dos tratamentos e também a ausência de professores nos locais de tratamento, como os Hemocentros, para acompanharem os processos de escolarização pode gerar dificuldades na aprendizagem, mais especificamente em português e matemática. Esse aspecto está de acordo com a literatura que trata sobre as dificuldades das crianças com doenças crônicas. Entretanto, nas aulas de Educação Física elas não apresentaram dificuldades, o que leva a pensar que os professores que estão nas escolas nas quais as crianças desta pesquisa são alunos, possuem práticas mais inclusivas. Mas, as crianças com Talassemia demonstraram também por meio de suas narrativas saberem das suas dificuldades e por consequência, criam estratégias de enfrentamento para resolução de seus problemas. Isso leva a pensar que os professores e toda a equipe diretiva das escolas precisam estar mais atentos a essas crianças e as suas dificuldades.

No que diz respeito a socialização das informações nos documentos oficiais observa-se que o Ministério da Saúde no período de 2003 a 2010, sob à presidência de Luiz Inácio Lula da Silva, investiu de maneira significativa para a garantia do direito à saúde das crianças com doenças falciformes, entretanto,

ultimamente os recursos e garantias vêm sendo sucateados e extintos pelos atuais governantes.

Faz-se necessário que o Ministério da Educação atual promova políticas públicas mais efetivas que discutam as especificidades das crianças com Talassemia, para que a comunidade escolar também possa compreender efetivamente de que forma pode tornar o ambiente da escola, um lugar que garanta uma Educação de qualidade para as crianças Talassêmicas.

Também é preciso que se compartilhe, por meio das formações de professores, as informações necessárias para o conhecimento dessa patologia, que por vezes pode estar invisível nesse campo do conhecimento, assim como, nos diversos campos científicos, esse aspecto pode ser visto nas produções acadêmicas e documentos oficiais que pouco traziam a Talassemia de forma detalhada e sim de forma generalizada dentro de um contexto maior que é o das doenças crônicas falciformes. E em muitos momentos abordando a temática como doenças falciformes sem detalhar as particularidades as doenças que compõem esse grupo de doenças crônicas.

Notou-se ao longo da pesquisa a necessidade de uma rede de apoio nos Hemocentros e locais especializados para o tratamento da Talassemia, constituída pelas pessoas com a patologia, seus responsáveis e uma equipe multidisciplinar que atenda as crianças, adolescentes e seus familiares, como por exemplo, médicos(as), enfermeiras(os), psicólogos(as), professores(as), nutricionistas, assistentes sociais, educadores(as) sociais, fisioterapeutas, entres outros(as) profissionais.

Diante dos dados levantados por meio da revisão de literatura e coleta de dados, pode-se identificar alguns desafios postos e que carecem de ser vencidos. Um desses desafios diz respeito ao papel do(a) professor(a) na mediação junto as crianças com Talassemia, para que ela/ele não tenha atitudes de superproteção, vitimização e tampouco de sobrecarga nas atividades com as crianças, ou seja, é necessário encontrar práticas educativas que visem uma inclusão, mas que não menospreze as capacidades dessas crianças. Portanto, evidencia-se a necessidade do compromisso dos professores e professoras com a aprendizagem dos alunos tidos como diferentes, em especial àqueles em tratamento de saúde.

Outro desafio a ser vencido é a visibilidade das propostas e documentos oficiais que tratam das particularidades da Talassemia e cotidiano das pessoas com essa patologia. Por consequência, também a visibilidade de ONG's e Associações que se preocupam com o bem estar e a qualidade de vida dessas pessoas, como é o caso da Associação Brasileira de Talassemia – ABRASTA.

É preciso esclarecer para a população também, em quais grupos étnicos a doença costumeiramente se manifesta, como é o caso dos caucasianos e pardos que são descendentes de povos do mediterrâneo. Com isso, também desvincular a Talassemia das explicações comumente dadas para os diagnósticos e procedimentos adotados para a Anemia Falciforme, que é outra doença crônica falciforme que merece total atenção e cuidado de todas as áreas do conhecimento, mas que não dá conta de explicar todas particularidades da Talassemia.

Notou-se que as crianças, através de suas maneiras de viver a vida e seus olhares, apresentam possibilidades ao criarem formas de sobreviver, enfrentar a particularidades da Talassemia e constroem as suas resistências a partir da cultura infantil que se dá através das formas de brincar, do uso da tecnologia, das relações com os irmãos, por meio da relação com os amigos e amigas que se unem para estarem junto nos diversos momentos vividos e assim, subvertem a ordem historicamente construída da escola e dos professores. Dessa forma, elas também denunciam a necessidade de se repensar a forma como a escola tem sido pensada e os conhecimentos cientificamente escolarizados tem sido transmitido para essas crianças.

Muito embora, o desejo de seguir viagem pelos mares revoltos da Educação, em especial da Educação para as crianças em tratamento de saúde, seja um desejo presente no coração de um marinheiro apaixonado por essa causa, é preciso, dada as circunstâncias, ancorar a fim de refletir os caminhos a serem adotados daqui em diante. Isso, faz com que meu olhar se volte para tudo vivido nesses tempos de navegações que me fizeram chegar até esta praia.

Navegar pelos mares da Educação se mostrou uma tarefa arduosa. Inúmeras foram as vezes que foi necessário parar em meio as ondas gigantescas das dúvidas, das incertezas e dos medos de adentrar a esses mares, pois pequena era minha experiência. Entretanto, a ousadia de me fazer um marinheiro

melhor nesses mares, fez com que eu buscasse sempre tentar enxergar no meio das tempestades que apareciam, as novas rotas navegáveis.

Me lançar em alto mar e poder ouvir cada palavra das minhas nobres companheiras de viagem, as crianças com Talassemia, fez com que eu me refizesse enquanto marinheiro. Elas me ensinaram a ser sensível aos pequenos detalhes que esse mar foi mostrando à medida que o adentrava. A proximidade com essas crianças me fez repensar tudo que outrora eu havia planejado e sistematizado para navegar por esses mares, elas mostraram artimanhas para cruzar as milhas marítimas que em muitos momentos pareciam incapazes de serem vencidas.

As vozes dessas nobres marinheiras sempre ressoarão em minha mente e em meu coração como inspiração para olhar no horizonte e estar certo de que mesmo que a embarcação pareça pequena diante do desafio posto, devo acreditar que existem diversas maneiras de alcançar o horizonte pretendido. Outrossim, talvez o horizonte a ser alcançado seja maior e mais longe do que havíamos sonhado e necessitaremos fazer, desfazer e refazer os planejamentos a fim de descobrir as técnicas adequadas para cruzar a imensidão desses mares.

Chego nessa parada, que não encaro como um fim, e sim um ponto de reflexão, para no tempo oportuno, voltar a velejar. Navegar por esses mares, de fato não foi tarefa fácil, mas foi um desafio prazeroso de ser vivenciado. Concluo essa navegação com o sentimento de que não somos capazes de mudar a direção dos ventos, que muitas vezes são contrários, mas podemos mudar as velas das embarcações e seguirmos viagem rumo ao destino pretendido e assim presenciar situações que antes não havíamos pensado.

6. REFERÊNCIAS

ABRASTA. **Informativo trimestral da Associação Brasileira de Talassemia** – (Infoabrasta). Edição 23, ano 9, agos-out 2012;

ABRASTA. **Informativo trimestral da Associação Brasileira de Talassemia** – (Infoabrasta): Talassemia Major – os cuidados essenciais ao longo da vida. Edição 13, ano 6, jan-mar 2010;

ABREU, K. C. Perfil neuropsicológico de crianças com doença falciforme. 2013. 148 f. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – **(Mestrado)** - Ribeirão Preto, 148f. 2013;

ALANEN, L. Explorations in gerational analysis. In: ALANEN, L.; MAYALL, B. (Org.). **Conceptualizing child-adult relations**. London: Routledge, p. 11-22, 2001;

ALMEIDA, A. M; *et al.* Avaliação do Programa de Triagem Neonatal na Bahia no ano de 2003. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 6. n. 1, p. 85-91, janeiro/março, 2006;

ARROYO, M. G. **Imagens quebradas: trajetórias e tempos de alunos e mestres**. 4ª ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 405p., 2007;

ARRUDA, F. M.; MÜLLER, V. R. Brincadeiras e espaços urbanos: um estudo da prática lúdica de crianças de diferentes classes sociais da cidade de Maringá – PR. **Licere**, Belo Horizonte, v.13, n.4, dez, 2010;

BARBOSA, M. S. S. O papel da escola: obstáculos e desafios para uma educação transformadora. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - **(Mestrado)** - Porto Alegre, 234f. 2004;

BARDIN, I. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016. 279 p;

BEGO, Z. Formação Política: indicadores de princípios de práticas e mediações pedagógicas com participação infanto-juvenil. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá - **(Mestrado)** - Maringá, 127f., 2015;

BONI, V; QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, vol. 2 nº 1 (3), p. 68-80, jan-jul, 2005;

BRASIL, **Estatuto da Criança e Adolescente**. Lei N 8.069/1990. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. CONANDA. Ministério da Justiça/ Secretaria de Estado de Direitos Humanos/ Departamento da Criança e Adolescente, Brasília, 7ª edição;

BRASIL, Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Código de Menores. **Decreto nº 17.943-A** de 12 de outubro de 1927. Dispõe sobre as leis de assistência e proteção a menores.. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1910-1929/D17943A. Acesso: 01 set. 2016;

BRASIL, Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Código de Menores. **Lei 6.697** de 10 de outubro de 1979. Dispõe sobre as leis de assistência e proteção a menores.. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1970-1979/L6697.htm Acesso: 01 fev. 2017;

BRASIL, Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm. Acesso em: 10 out. 2017;

BRASIL. Conselho Nacional do Direito da Criança e do Adolescente – (CONANDA). **Resolução nº 41**, de 13 de outubro de 1995, Brasília, 1995;
Brasil. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. / Secretaria de Educação Especial. – Brasília: MEC ; SEESP, 35 p., 2002;

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de informação e orientação genética em herança falciforme**. Brasília: MS, 32p., 2010;

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal**. 2.^a edição ampliada, 1.^a reimpressão Série A. Normas e Manuais Técnicos. 2005;

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS n.22 de 15 de janeiro de 1992**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília (DF), dez, 21 p. p. 3, 1992;

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 1.391 de 16 de agosto de 2005**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília (DF) ago; nº 159, p. 40, 2005;

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 822 de 06 de Junho de 2001**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília (DF) nov, 2001;

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa de atenção às pessoas com doença falciforme - PAPDF. Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme, Prefeitura Municipal de Salvador, Secretaria Municipal de Saúde, Secretaria

Municipal de Educação e Cultura. **Doença Falciforme**: a importância da escola. 2009;

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009;

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde, 64 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde), 2012;

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente**. Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde – Brasília: Ministério da Saúde, 2001. 80 p. ISBN: 85-334-0407-7. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd06_09.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2017;

BRASIL. Ministério da Saúde. **Talassemia**. Tudo que você precisa saber. Brasília: MS, 32p., 2017;

BRASIL. Portal da Saúde. Governo Federal. **Talassemias**. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/955-sas-raiz/dahu-raiz/sangue-e-hemoderivados/l2-sangue-e-hemoderivados/13338-Talassemias>. Acesso em: 07 abr. 2017;

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei n. 10.889**, de 20 de setembro de 2001. Altera a Lei n. 3.914, de 14 de novembro de 1983, disciplina sua fiscalização e dá outras providências. Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo. São Paulo. Disponível em: <<http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/2001/lei-10889-20.09.2001.html>>. Acesso em: 15 abr. 2017;

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei n. 17.231**, de 16 de julho de 2012. Altera o art. 1º da Lei nº 8.627/87, inserindo dentre as provas obrigatórias a que detecta a cardiopatia congênita. Casa Civil do Governo do Estado do Paraná. Curitiba, 16 jul. 2012. Disponível em: <<http://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do?action=exibir&codAto=71145&codItemAto=520897#520897>>. Acesso em: 15 abr. 2017;

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei n. 3.914**, de 14 de novembro de 1983. Dispõe sobre diagnóstico precoce da Fenilcetonúria e do Hipotireoidismo Congênito nos hospitais e maternidades do Estado de São Paulo. Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo. São Paulo. Disponível em: <<http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/1983/lei-3914-14.11.1983.html>>. Acesso em: 15 abr. 2017;

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei n. 8.627**, de 09 de dezembro de 1987. Dispõe sobre a obrigatoriedade dos diagnósticos que especifica, nas crianças nascidas nas maternidades e casas hospitalares mantidas pelo Estado do Paraná. Casa Civil do Governo do Estado do Paraná. Curitiba, 09 dez. 1987. Disponível em: <<http://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do?action=exibir&codAto=7031&codItemAto=58705>>. Acesso em: 15 abr. 2017;

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso: 01 jul. 2017;

BRASÍLIA. Conselho Nacional de Educação. **Resolução cne/ceb nº 2**, de 11 de setembro de 2001. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>. Acesso em 10 out. 2017;

BRASÍLIA. **Lei de diretrizes e bases da educação nacional – (LDB)**. – Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 58 p., 2017;

BRASÍLIA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária – (ANVISA). **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília, 142 p., 2002;
BRASÍLIA. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510**, de 07 de abril de 2016. Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_16.htm. Acesso em: 10 fev. 2017;

BRASÍLIA. **Correio Brasiliense**. Portadores de Talassemia não sabem que possuem traços genéticos do mal. 2010. Disponível em: http://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/ciencia-e-saude/2011/05/25/interna_ciencia_saude,253822/portadores-de-Talassemia-nao-sabem-que-possuem-tracos-geneticos-do-mal.shtml. Acesso em: 07 abr. 2017;

BRONDANI, J. P.; PEDRO, E. N. R. A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV. **Rev Gaúcha Enferm.**, vol. 34, nº1, p. 14-21, 2013;

CANÇADO, R. D. Talassemia beta maior: uma nova era. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, vol. 30, n. 60, p. 433-436, nov/dez. 2008;

CANÇADO, R. D. Talassemias – manifestações clínicas e tratamento. In: NAOUM, P. C. **Hemoglobinopatias e Talassemias**. São Paulo: Savier, p. 120 – 136, 1999;

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 204-206, setembro, 2007;

CARRANO, P. C. R. **Os jovens e a cidade**: identidades e práticas culturais em Angra de tantos reis e rainhas. Rio de Janeiro: Relume Dumará: FAPERJ, 2002;

CESAR, A. M. R. V. C. Método do Estudo de Caso (Case Studies) ou Método do Caso (Teaching Cases)? Uma análise dos dois métodos no Ensino e Pesquisa em Administração. **REMAC - Revista Eletrônica Mackenzie de Casos**. jul/dez, p. 1-23, 2006;

CHILD, L. **Sou demasiado pequena para ir à escola**. Lisboa: Oficina do Livro, 2005, 32 p;

CHIPRE. **Thalassaemia Internacional Federation – TIF**. Disponível em: <http://thalassaemia.org.cy/contact-us/>. Acesso em: 10 abr. 2017;

CORDEIRO, A.; PENITENTE, L. A. A. Questões teóricas e metodológicas das pesquisas com crianças: algumas reflexões. **Rev. Diálogo Educ.**, Curitiba, v. 14, n. 41, p. 61-79, jan./abr. 2014;

CORSARO, W. A. Reprodução interpretativa e cultura de pares. In: MÜLLER, F.; CARVALHO, A. M. A. (org.). **Teoria e prática na pesquisa com crianças – Diálogos com William Corsaro**. São Paulo: Cortez, p.31-50, 2009;

CORSARO, W. A. **Sociologia da Infância**. Porto Alegre: Artmed, 2011, 384p;

CRUZ, S. G. F. P. Quando a condição de existência condena e os estilos de vida se tornam perigosos. In: JUSTO, J. J.; CARDOSO JUNIOR, H. R.; FRANÇA, S.; ROCHA, L. C.; CRUZ, S. P. **Estratégias de controle social: errância-criminalização-gestão de risco**. São Paulo: Arte e Ciência/Unesp, p. 69-99, 2004;

CUNHA, B. H. F; Doença Falciforme: Dificuldades Encontradas frente à carência de um programa específico para portadores nascidos entre 1999 a 2009. Monografia (**Graduação**) – Faculdade de Saúde Tecsoma, Paracatu, 63p., 2012;

DIAS, T. L. et al. A saúde da criança com doença falciforme: desempenho escolar e cognitivo. **Revista de Educação Pública**, Cuiabá, v. 22, n. 49/2, p. 575-594, maio/ago. 2013;

DINIZ, D.; GUEDES, C. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. **Cad. Saud. Pub.**, v.21, n.3, p.747-755, 2005;

DOTTO, F. R. C.; SILVA, J. E. P. Talassemias Alfa e Beta: Revisão. Trabalho apresentado ao curso de Pós Graduação em Nível de Especialização. Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria – (**Especialização**). Santa Maria, 37f., 2005;

DYSON, S. **Manual para políticas sobre a doença falciforme na escola**. Unidade de Estudos Sociais da Talassemia e Doença falciforme, Universidade de

Montfort, Leicester, Reino Unido. 2011. Adaptada pelo Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob) – em parceria com o Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad) da Faculdade de Medicina da UFMG e a Fundação Hemominas, Minas Gerais, p. 1-9, nov. 2014;

EMERSON, F.; TEBYRIÇÁ, J. N. Educação e asma. **Revista Brasileira de Alergia e Imunopatologia**, Rio de Janeiro, vol. 21, nº 6, p. 209-217, 1998;

FELIX, A. A; SOUZA, H. M; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Uberaba, v.32, n.3, p.203-208, jun. 2010;

FERNANDES, M. H. A concepção de professores do ensino fundamental (1ª a 4ª séries) sobre a saúde do escolar. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte - **(Mestrado em Educação)** - Natal, 44f., 2004;

FERRAZ, S. T. Acompanhamento clínico de crianças portadoras de anemia falciforme em serviços de atenção primária em saúde. **Rev Med Minas Gerais**, vol. 22, nº 3, p.315-320, 2012;

FERREIRA, P. R. A. Doença crônica na criança: importância do núcleo familiar. Trabalho de Conclusão de Curso Licenciatura em Psicologia – Monografia – **(Graduação)** – Universidade Católica Portuguesa. Faculdade de Filosofia de Braga, Portugal, 34f., 2013;

FRANCISCHINI, R. Direitos da criança e do Adolescente: a legislação e a Educação. **Educ. foco**, Juiz de Fora, v. 15, n. 1, p. 29-36, mar/ago, 2010;

FRY, P. H. O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo Brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 374-70, maio-ago. 2005;

GANZELLA, M. A experiência dos Talassêmicos Adultos com o seu regime Terapêutico. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - **(Mestrado)** - Ribeirão Preto, 81f. 2010;

GATTI, B. A. **Grupo focal na pesquisa em Ciências Sociais e Humanas**. Brasília: Liber Livro Editora, 80p. – (série pesquisa; 10), 2012;

GAZZINELLI, M. F.; GAZZINELLI, A.; REIS, D. C.; PENNA, C. M. M. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.21, n.01, jan/fev, 2005;

GEREMIAS, T. M. F. O contexto da Educação Hospitalar nas narrativas das crianças. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Federal de Santa Catarina - **(Mestrado em Educação)** – Florianópolis, 244f., 2010;

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **RAE - Revista de Administração de Empresas**. São Paulo, v. 35, n. 2, p. 57-63, 1995;

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na Sociologia**. 5ª edição. Petrópolis: Vozes, 1997;

HOLANDA, E. R. Doença Crônica na Infância e o Desafio do Processo de Escolarização: Percepção da Família. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba – **(Mestrado)** - João Pessoa, 116f., 2008;

HOLANDA, E. R; COLLET, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 381-389, abr., 2011;

JAMES, A.; PROUT, A. (orgs.). **Constructing and reconstructing childhood. Contemporary issues in the sociological study of childhood**. Basingstoke: Qe Falmer Press, 248p., 1990;

LEONI, U.G. A dinâmica familiar de crianças com doença crônica. Trabalho de conclusão de curso de Bacharel em Psicologia – Monografia – **(Graduação)** – Universidade Federal de São Carlos - UFSCar. Centro de Educação e Ciências Humanas, São Carlos, 40f., 2013;

LERMEN, L. *et al.* Talassemia beta minor: estudo de caso e revisão da literatura. **Revista Estudos de Biologia**, v. 29, n. 68/69, p. 329-334, jul/dez. 2007;

LOPES, L. B. F.; SILVA, I. M. S. Concepção de infância: uma busca pela trajetória do legalizado. **Revista HISTEDBR On-line**, Campinas, n.25, p. 132 –140, mar. 2007;

MACEDO, R. S. **Etnopesquisa crítica, Etnopesquisa –Formação**. 2. Ed. Brasília: Liber Livros Editora, 179p. - (série pesquisa; 15), 2010;

MACHADO, K.; CARVALHO, M. Invisibilidade: a maior das dores. RADIS: comunicação em saúde. **FIOCRUZ**, n. 20, p 8-12, abril, 2004;

MAGER, M.; *et al.* **Práticas com crianças, adolescentes e jovens: pensamentos decantados**. Maringá: Eduem, 321.p., 2011;

MAIA, V. Q. O.; *et al.* Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros – MG. **Rev Med Minas Gerais**; vol. 23, nº3, p. 290-296, 2013;

MARCHI, J. A. M. “Faz assim ó”: como as crianças ensinam e o que as escolas podem aprender com elas. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá - **(Mestrado)** - Maringá, 142f., 2017;

MARINGÁ. Universidade Estadual de Maringá. Centro de Ciências da Saúde. Departamento de Educação Física. **Matriz Curricular**. Disponível em: <http://www.def.uem.br/arquivos/documentos/horario-de-aula-discente-2017>. Acesso em: 11 jun. 2017a;

MARINGÁ. Universidade Estadual de Maringá. Centro de Ciências da Saúde. Pró – Reitoria de Ensino - PEN. **Ementa**. Disponível em: <http://www.pen.uem.br/deg/apoio-aos-colegiados-aco/documentos/cursos-1/cursos/educacao-fisica-integral-noturno>. Acesso em: 11 jun. 2017b;

MARINGÁ. Universidade Estadual de Maringá. Centro de Ciências da Saúde. Pró – Reitoria de Ensino - PEN. **Ementa**. Disponível em: <http://www.pen.uem.br/deg/apoio-aos-colegiados-aco/documentos/cursos-1/cursos/pedagogia-matutino-noturno>. Acesso em: 11 jun. 2017c;

MARTINS, L. T; CASTRO, L. R. Crianças na contemporaneidade: entre as demandas da vida escolar e da sociedade tecnológica. **Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud**, vol. 2, nº 9, p. 619 – 634, 2011;

MATO GROSSO. 2016. **Hemocentro**. Disponível em <http://www.saude.mt.gov.br/Hemocentro/pagina/70/quem-somos>. Acesso: 18 fev. 2016;

MEIRELES, M. R. G.; CENDÓN, B. V. Aplicação prática dos processos de análise de conteúdo e de análise de citações em artigos relacionados às redes neurais artificiais. **Inf. Inf.**, Londrina, v. 15, n. 2, p. 77 - 93, jul./dez. 2010;

MELO, A. C. **Amizade Desenhada**. Rio de Janeiro: Escrita Fina, 60 p., 2012;

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 96p., 2016;

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.; SÁ, M. R. C. Doenças Crônicas e crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 19, nº 7, p. 2083-2094, 2014;

MOREIRA, M. C. N.; MACEDO, A. D. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 14, nº. 2, abr., p. 645-652, 2009;

MORELLI, A. J.; SILVESTRE, E.; GOMES, T. M. Desenho da política dos direitos da criança e do adolescente. **Psicologia em Estudo**, vol. 5, nº 1, p. 65-84, 2000;

MORUZI, A. B. A Sociologia da Infância: esboço de um mapa. **Educação: Teoria e Prática**, vol. 21, nº. 36, jan/jun, p. 125 – 137, 2011;

MOURA, A. F. Tempo de escola e tempo de vida: sentidos do tempo escolar – da exclusão à inclusão. **Medi@ções – Revista OnLine da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Setúbal**. vol. 1, nº 1, p. 06-21, 2009;

MOURA, F. M. *et al.* Intervenção lúdica a crianças com doença crônica: promovendo o enfrentamento. **Rev Gaúcha Enferm**. vol. 35, nº 2, jun., p. 86-92, 2014;

MÜLLER, F.; HANSEN, M. N. A. A Infância pesquisada. **Psicologia USP**, São Paulo, julho/setembro, vol. 20, nº. 3, p. 465-480, 2009;

MÜLLER, V. R. *et al.* O brincar das crianças: aproximações às culturas infantis. **Revista Digital**, Buenos Aires, v. 11, n. 104, 2007;

MÜLLER, V. R. **História de crianças e infâncias**: registros, narrativas e vida privada. Petrópolis: Vozes, 151p, 2007;

MÜLLER, V. R.; RODRIGUES, P. C. **Reflexões de quem navega na Educação Social**. Maringá: Clichetec, 2002;

NAOUM, P. C. **Hemoglobinopatias e Talassemias**. São Paulo: Editora Sarvier; 1999;

NATALI, P. M. O lúdico em instituições de educação não - formal: cenários de múltiplos desafios, impasses e contradições. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Estadual de Ponta Grossa - **(Mestrado)** - Ponta Grossa, 197f., 2009;

NÓBREGA, R. D. *et al.* Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p.425-433, jul/set. 2010;

NONOSE, E. R. S. Doenças Crônicas na Escola: Um Estudo das Necessidades dos Alunos. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Estadual Paulista - **(Mestrado)** – Marília, 117f., 2009;

NONOSE, E. R. S.; BRAGA, T. M. S. Formação do professor para atuar com saúde/doença na escola. In: Congresso Nacional de Educação - EDUCERE 3., Curitiba. **Anais eletrônicos...** p. 3656-3667. 2008;

NUNEST, S. *et al.* Complicações neurológicas em anemia falciforme: avaliação neuropsicológica do desenvolvimento com o NEPSY. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 32, n. 2, p. 181-185, 2010;

OLIVEIRA, L. S. 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 – **(Mestrado)**, Juiz de Fora, 123f., 2010;

ONO, R. H.; PAULA, E. M. A. T. Atendimento pedagógico hospitalar: a importância e as dificuldades de oferecer esse atendimento nos hospitais. Trabalho de Conclusão de Curso de Pedagogia – Monografia – **(Graduação)** – Universidade Estadual de Maringá. Departamento de Teoria e Prática da Educação, Maringá, 31f., 2012;

PAES, J. P. L. **O Código de Menores e o Estatuto da Criança e do Adolescente: avanços e retrocessos.** 2013. Trabalho de Conclusão de Curso de Pedagogia - **(Graduação)** - Universidade Estadual Vale do Acaraú – Belém – Pará, 65p., 2007;

PARANÁ. Comissão Intergestores Bipartite do Paraná. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná – SESA. Conselho de Secretários Municipais de Saúde do Paraná – COSEMS/PR. **Deliberação nº. 330**, de 28 de novembro de 2012;

PARANÁ. Rede Hemepar. **Secretaria da Saúde do Estado do Paraná.** Disponível em: <http://www.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=155>. Acesso em 01 maio 2017;

PARANÁ. Secretaria de Educação do Estado do Paraná. **Resolução SEED nº 2527**, de 25 de Maio de 2007. Disponível em: <http://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do?action=exibir&codAto=124390&indice=1&totalRegistros=1>. Acesso em: 10 out, 2017;

PAULA, E. M. A. T. Crianças e Adolescentes que voam em jaulas: a tecnologia promovendo a liberdade no hospital. **Cad. Cedes**, Campinas, vol. 27, n. 73, p. 319-334, set./dez. 2007;

PAULA, E. M. A. T. Educação nos hospitais: necessidade de discussão deste cenário educativo na formação de professores. In: Paraná. Secretaria de Estado da Educação. Superintendência de Educação. Diretoria de Políticas e Programas Educacionais. Núcleo de Apoio ao Sareh. **Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar (Sareh)** / Secretaria de Estado da Educação. Superintendência de Educação. Diretoria de Políticas e Programas Educacionais. Núcleo de Apoio ao Sareh – Curitiba : Seed-PR., 140 p. - (Cadernos temáticos), 2010.;

PAULA, E. M. A. T. **Educação Popular na Pedagogia Hospitalar - Práticas e Saberes em construção.** 37ª Reunião Nacional da ANPEd, USFC – Florianópolis, p. 1-16, 2015;

PAULA, E. M. A. T. Educação, diversidade e esperança: a *práxis* pedagógica no contexto da educação hospitalar. Tese apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia – **(Doutorado)** - Salvador, p. 300. 2004;

PAULA, E. M. A. T. História das Escolas nos Hospitais do Brasil: Políticas Públicas de Atendimento às Crianças e Adolescentes. **Anais...** VI Jornada de Estudos e Pesquisa da HISTEDBR, 2005, Ponta Grossa/Pr – UEPG, p. 1-20, 2005;

PAULA, E. M. A. T.; VENDRAME, E. C. S.; GARCIA, A. C. S.; BUOSO, G. S.; PEREIRA, I. A. S.; RAMOS, J. A.; SANTOS, M. A.; SILVA, L. T. A importância dos projetos de extensão na formação dos acadêmicos: ações integradas entre educação e saúde no Hemocentro Regional de Maringá – PR. I Fórum de Integração de Ensino, Pesquisa e Extensão. **Anais...**, p. 13-17, 2016;

PAULA, E. M. A. T.; ZAIAS, E.; SILVA, M. C. R. Políticas públicas em defesa do direito à educação: análise dos projetos de lei para expansão das classes hospitalares e atendimentos pedagógicos domiciliares no Brasil. **Revista Educação e Políticas em Debate** – v. 4, n.1 – jan./jul., p. 54-68, 2015;

PEDRO, I. C. S. Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – **(Mestrado)** – Ribeirão Preto, 105f., 2008;

PEREIRA, B. S.; ARRAIS, T. S. A influência das tecnologias na infância: vantagens e desvantagens. **IV Colóquio Internacional Educação, Cidadania e Exclusão: didática e avaliação**, p. 1-8, 2015;

PEREIRA, S. A. S, et al. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, vol. 30, nº. 5, p. 411-416, 2008;

PLAISANCE, E. Para uma Sociologia da pequena infância. **Educ. Soc.**, Campinas, vol. 25, n. 86, p. 221-241, abr., 2004;

PROUT, A. Reconsiderando a nova Sociologia da Infância. **Cadernos de Pesquisa**, v.40, n.141, set./dez. 2010;

RAMALHO, A. S; MAGNA, L. A. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, vol. 29, n. 3, p.229-232. 2007;

RODRIGUES, A. S. N. et al. O aluno com Doença Falciforme e a escola. **Cadernos de Pesquisa em Educação**, Vitória, ES, v. 19, n. 40, p. 130-137, jul/dez, 2014;

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar**. 2ªed. Porto Alegre: Artmed Editora, p. 373-392, 2001;

ROSA, R. R. P. A. Fenilcetonúria: uma revisão de Literatura. **Revista Eletrônica de Farmácia**. vol. XI, n.4, p.27–47, 2014;

SANCHES NETO, M. **Estatutos de um novo mundo para as crianças**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 24p., 2005;

SANTOS, F. M. Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. Resenha de: [BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011, 229p.] **Revista Eletrônica de Educação**. São Carlos, São Paulo: UFSCar, v.6, no. 1, p.383-387, mai. 2012;

SANTOS, L. S. O cotidiano da família com crianças ou adolescentes portadores de hemoglobinopatia. Trabalho de conclusão de curso de Bacharel em Enfermagem – Monografia - **(Graduação)** - Universidade de Brasília, Brasília, 62f., 2013;

SANTOS, S. V. A família da criança com doença crônica: Abordagem de algumas características. **Análise Psicológica**, vol. 1, nº. 16, p. 65-75, 1998;

SANTOS, S. V. S. Sociologia da infância: aproximações entre Willian Corsaro e Florestan Fernandes. **Educação em Perspectiva**, Viçosa, v. 5, n. 1, p. 117-139, jan./jun. 2014;

SARMENTO, M. J. Gerações e alteridade: interrogação a partir da sociologia da infância. In: **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 26, n. 91, p. 361-378, maio/ago. 2005;

SARMENTO, M. J. Sociologia da Infância: Correntes e Confluências. In: Sarmento, M. J.; Gouvêa, M. C. S. (Org.) **Estudos da Infância: Educação e Práticas sociais**. Petrópolis: Vozes, p. 17-39, 2008;

SARMENTO, M. J. As culturas da infância nas encruzilhadas da 2ª modernidade. In: SARMENTO, M. J.; CERISARA, A.B. (org.). **Crianças e miúdos: perspectivas sócio-pedagógicas da infância e educação**. Porto: Asa, p. 9-34, 2004;

SILVA, C. S. Experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em comunidades negras rurais. 132f. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia – **(Mestrado)** - Salvador, 132f., 2013;

SILVA, L. T. A Atuação do Professor de Educação Física nos diferentes tipos de brinquedoteca. Trabalho de conclusão de curso de Licenciatura em Educação Física – Monografia – **(Graduação)** – Universidade Estadual de Maringá. Departamento de Educação Física, Maringá, 90f., 2014;

SILVA, L. T.; PAULA, E. M. A. T. Atuação de diferentes profissionais em brinquedotecas hospitalares: características e funções. **Licere** [online]. v.18, n. 2, p. 329-349, mai/jun, 2015;

SILVA, R.B.P.; RAMALHO, A.S.; CASSORLA, R. M. S. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública** [online]. v.27, n.1, p. 54-58, 1993;

SIMAS, M. D. N. Alterações genéticas e manifestações clínicas na anemia Talassêmica. Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Genética para professores do Ensino Médio – Monografia – **(Especialização)** – Universidade Federal do Paraná, Umuarama, 28f., 2015;

SLAVEC, V. B. Aspectos psicossociais em portadores de Talassemia na transição para a vida adulta: um estudo de seguimento. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da Universidade de São Paulo - **(Mestrado)** – Ribeirão Preto. 257f., 2008;

SOMMER, C. K.; *et al.* Triagem neonatal para hemoglobinopatias: experiência de um ano na rede de saúde pública do Rio Grande do Sul, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 22, n. 8, p. 1709-1714, ago. 2006;

SOUSA, E. O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Católica de Goiás - **(Mestrado)** - Goiânia, 107f., 2005;

TELEN, M. J. O eritrócito maduro. In: LEE, G. R.; BITHELL, T. C.; FOERSTER, J.; ATHENS, J. W.; LUKENS, J. N. (eds). **Wintrobe Hematologia Clínica**. São Paulo: Manole, v. 1, p. 103 – 138, 1998;

TOSTES, M. A. *et al.* Avaliação de dor em crianças e adolescentes portadores de doença falciforme. **Revista de Ciências Médicas**, Campinas, v. 17, n. 3/6, p. 141-147, mai/dez. 2008;

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 1ª ed. – 22. reimpr. – São Paulo: Atlas, 2013;

VAZ, P. G. A. B.; BONA, V. **Com a palavra, as Crianças! um olhar sobre a escola**. 1ªed. Curitiba: Appris, 101p., 2017;

VENDRAME, E. C. S. Da história contada ao sujeito da contação: como me fiz contadora de história... Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá - **(Mestrado)** – Maringá,132f., 2015;

VENDRAME, E. C. S.; PAULA, E. M. A. T.; BUOSO, G. S.; FANTE, H. F.; SODRÉ, L. C.; SILVA, L. T.; OLIVEIRA, M.; SANTOS, M. A. O Projeto de Extensão Artes, Brincadeiras e Literatura: Educação Social em Saúde – Ações com as crianças e adolescentes que frequentam o Hemocentro Regional de Maringá - PR. I Fórum de Integração de Ensino, Pesquisa e Extensão. **Anais...**, p. 18-22, 2016;

VIANA, V.; BARBOSA, M. C.; GUIMARÃES, J. Doença crónica na criança: factores familiares e qualidade de vida. **Psicologia, Saúde & Doenças**, vol. 8, nº 1, 2007, p. 115-125;

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Ribeirão Preto, **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 10, n. 4, jul/ago 2002;

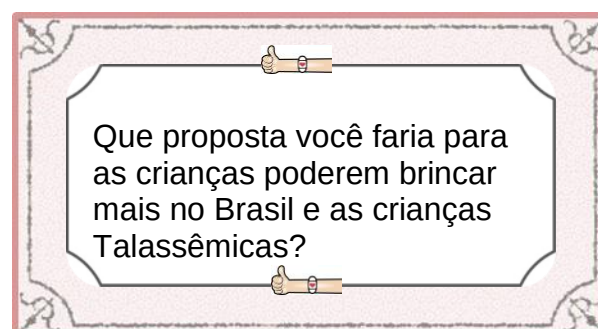
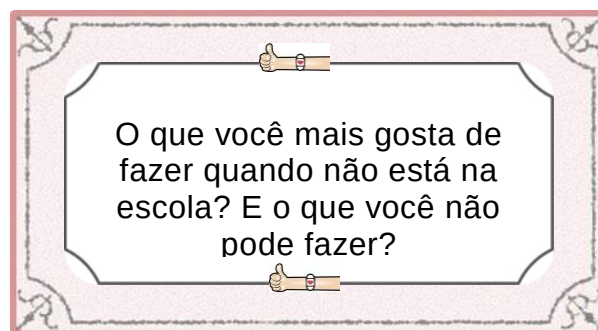
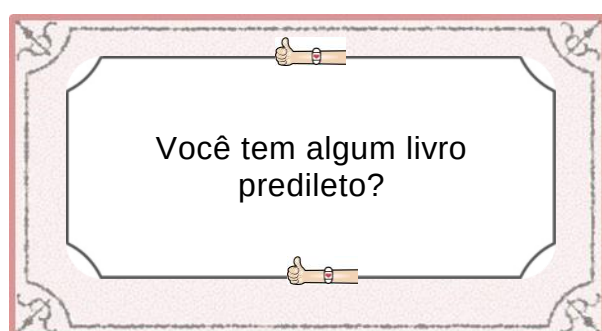
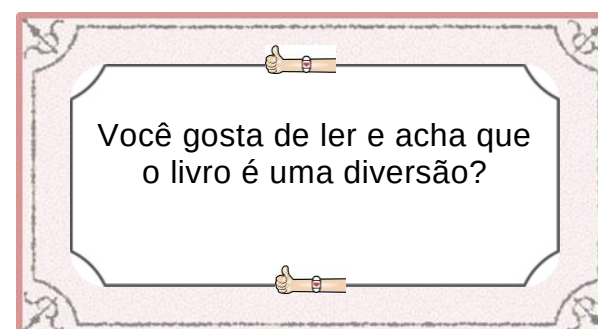
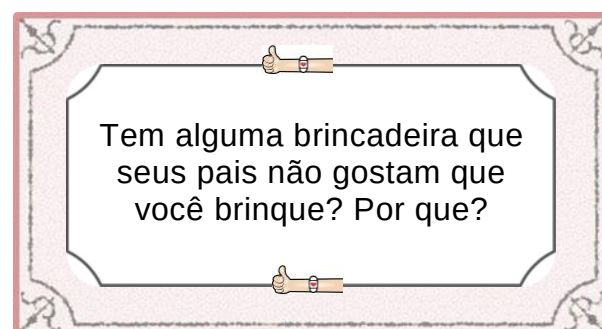
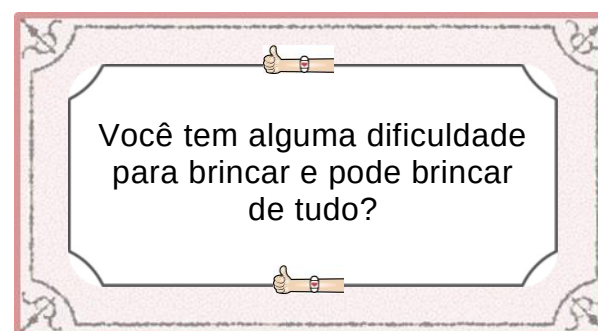
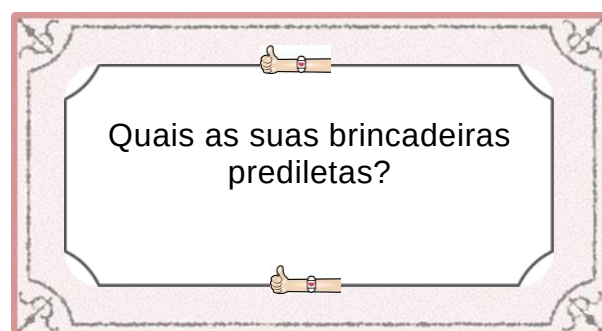
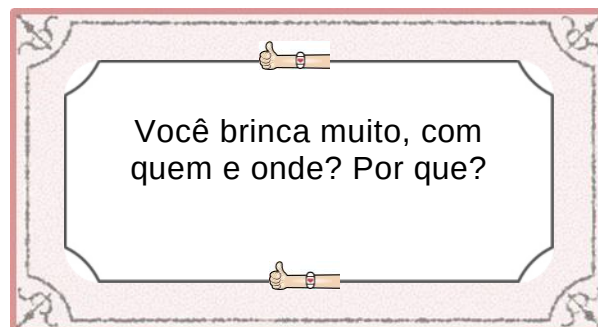
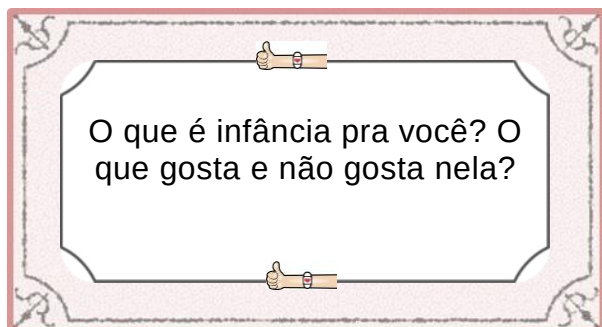
WATANABE A. M, Prevalência de anemia falciforme no estado do Paraná. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Medicina Interna - Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná – **(Mestrado)** - Curitiba, 122f, 2007;

YIN, R. K. **Estudo de caso:** planejamento e métodos. Tradução: Daniel Grassi. 2ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2001;

APÊNDICES

APÊNDICE A

JOGO DA MEMÓRIA



APÊNDICE A

Desde que idade você vai para a escola?
Você gosta de estudar? O que gosta e não gosta na escola?
Os professores sabem que você tem Talassemia e faz tratamento? Quem avisou eles?
Alguma vez você já teve cansaço, sonolência, dores no corpo ou febre na escola? A professora te ajudou?
Os dias que você faz tratamento como ficam as suas tarefas da escola?
Já sentiu vontade de faltar as aulas? Por qual motivo?
Você tem muitos amigos na escola?
Seus amigos sabem o que você tem? Você já precisou explicar para seus amigos e professores o por que você vai ao médico?
Qual aula que você mais gosta na escola? Nas aulas de Educação Física você participa de tudo?
Você tem alguma dificuldade na escola?
Você tem alguma ideia para ajudar a escola ser mais legal e saber melhor do que você tem?

APÊNDICE A

Você acha que todas as crianças e adolescentes recebem proteção no Brasil? Por que?
Como é o tratamento de saúde no Brasil e o seu tratamento de saúde?
Você conhece crianças que tenham problemas de saúde?
Como elas são tratadas no Brasil e na escola?
O que acha que precisa ser feito para mudar essa situação?
Existem crianças que sofrem discriminação?
Você já sofreu discriminação por ter Talassemia? Onde e por que?
Você sabe o que é Conselho Tutelar? Para que serve?
O que você acha que precisa melhorar em relação aos direitos das crianças no Brasil? E em relação as crianças Talassêmicas?
O que precisa melhorar em nosso país? Quais as sugestões? Como as crianças podem melhorar as suas cidades e o mundo?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DE SAÚDE

Solicitamos sua autorização para a participação de seu filho(a) na pesquisa intitulada *“Vozes das crianças Talassêmicas sobre o desafio e possibilidades no cotidiano escolar”*, que faz parte do curso de Pós – Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá – PPE/UEM, será desenvolvida pelo mestrando Lucas Tagliari da Silva e orientada pela Prof.^a Dra. Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula da Universidade Estadual de Maringá. O objetivo da pesquisa é conhecer, discutir e problematizar com as crianças Talassêmicas os desafios e as possibilidades que apresentam no seu contexto social e nas suas infâncias. Para isto a participação de seu filho(a) é muito importante, e ela se dará pela inserção e participação no grupo focal, que será composto por crianças Talassêmicas as quais serão livres para expressarem suas percepções sobre temas e atividades lúdicas sugeridas pelos pesquisadores como o brincar, a escola e seus direitos. Portanto, informamos que não haverá riscos inaceitáveis, levando em consideração que os envolvidos podem se envergonhar, se constranger. Gostaríamos de esclarecer que a participação de seu filho(a) é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a autorizar tal participação, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa ou à de seu filho(a). Comunicamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a identidade, sua e a de seu (sua) filho(a). Destacamos que os registros serão gravados por equipamentos de filmagem e de voz, todavia salientamos que ao término da pesquisa os registros gravados e filmados serão guardados por 10 (dez) anos e posteriormente serão destruídos para que as pessoas não tenham acesso a essas informações. Esperamos que essa pesquisa possa beneficiar as discussões referentes as crianças Talassêmicas e suas infâncias nos contextos nos quais elas estão inseridas e que possa tornar mais visibilizada as percepções dessas crianças, bem como por meio de suas falas possamos conhecer suas realidades. O retorno dessa pesquisa se dará por meio da realização de eventos

a fim de socializar os resultados encontrados durante a pesquisa, assim como através publicações em periódicos indexados da área, da dissertação e restituição da pesquisa para os participantes.

Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos, pode nos contatar nos endereços a seguir ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UEM, cujo endereço consta deste documento.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Além da assinatura nos campos específicos pelo pesquisador e por você, solicitamos que sejam rubricadas todas as folhas deste documento. Isto deve ser feito por ambos (pelo pesquisador e por você, como sujeito ou responsável pelo sujeito de pesquisa) de tal forma a garantir o acesso ao documento completo.

Eu, _____
(nome por extenso do responsável pelo criança e adolescente em tratamento de saúde) declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar VOLUNTARIAMENTE da pesquisa coordenada pela Prof.^a Dra. Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula do Departamento de Teoria e Prática da Educação – DTP/UEM e o orientando Lucas Tagliari da Silva do Programa de Pós – Graduação em Educação – PPE/UEM.

_____ Data: ____/____/____

Assinatura ou impressão datiloscópica

Campo para concordância da criança e do adolescente em tratamento de saúde participante da pesquisa (para crianças escolares e adolescentes com capacidade de leitura e compreensão):

Eu, _____
(nome por extenso do sujeito de pesquisa /menor de idade) declaro que recebi todas as explicações sobre esta pesquisa e concordo em participar da mesma, desde que meu pai/mãe (responsável) concorde com esta participação.

_____ Data: ____/____/____

Assinatura da criança e adolescente em tratamento de saúde

Eu, _____
(nome do pesquisador ou do membro da equipe que aplicou o TCLE), declaro que
forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra nominado.

_____ Data: ____/____/____

Assinatura do pesquisador

Eu, _____
(nome do (a) orientador(a) da pesquisa desenvolvida), declaro que estou de
comum acordo com a pesquisa a ser desenvolvida pelo pesquisador

_____ Data: ____/____/____

Assinatura do (a) orientador (a)

Qualquer dúvida com relação à pesquisa poderá ser esclarecida com os
pesquisadores, conforme o endereço abaixo:

Nome: Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula
Endereço: XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX.
CEP XXXXX-XXX. Maringá-Pr. Tel: (44) XXXXXXXXX
E-mail: erciliaangeli@yahoo.com.br

Nome: Lucas Tagliari da Silva
Endereço: XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
CEP XXXXX-XXX Cel: (44) XXXXXXXXX
E-mail: lu.cas.ts@hotmail.com

Qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa poderá ser
esclarecida com o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa (COPEP)
envolvendo Seres Humanos da UEM, no endereço abaixo:

COPEP/UEM
Universidade Estadual de Maringá.
Av. Colombo, 5790. Campus Sede da UEM.
Bloco da Biblioteca Central (BCE) da UEM.
CEP 87020-900. Maringá-Pr. Tel: (44) 3261-4444 E-mail: copep@uem.br



APÊNDICE C



Certificado de Participação

Reconhecendo a brilhante colaboração de

nas brincadeiras e atividades da pesquisa de mestrado intitulada *“Vozes das crianças Talassêmicas sobre o desafio e possibilidades no cotidiano escolar”*



Criança

Lucas Tagliari da Silva (mestrando)

