

**Universidade do Grande Rio “Prof. José de Souza Herdy”
UNIGRANRIO**

Maria Cristina Paiva

**Biblioteca Viva em Hospitais: a leitura e sua abordagem em pacientes infantis do Instituto
de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira**

**Duque de Caxias
2015**

Maria Cristina Paiva

**Biblioteca Viva em Hospitais: a leitura e sua
abordagem em pacientes infantis do Instituto de
Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira**

Dissertação apresentada à Universidade do Grande Rio “Prof. José de Souza Herdy”, como parte dos requisitos parciais para obtenção do grau de mestre em Humanidades, Culturas e Artes do Programa de Pós Graduação.

Linha de Pesquisa Educação, Linguagem e Cultura.

Orientador: Prof. Dr. Renato Silva

Duque de Caxias

2015

P149b Paiva, Maria Cristina.

Biblioteca Viva em Hospitais: a leitura e sua abordagem em pacientes infantis do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira / Maria Cristina Paiva. – 2015. 105 f.

Dissertação (mestrado em Humanidades, Culturas e Artes) – Universidade do Grande Rio “Prof. José de Souza Herdy”, ECELAH, 2015.

Orientação: Prof. Dr. Renato Silva.

1. Biblioteca Viva em Hospitais 2. Morte 3. Criança hospitalizada.
4. Mediação I. Silva, Renato II. Universidade do Grande Rio “Prof. José de Souza Herdy” III. Título.

CDD 020.4

Maria Cristina Paiva

**Biblioteca Viva em Hospitais: a leitura e sua
abordagem em pacientes infantis do Instituto de
Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira**

Dissertação apresentada à Universidade do Grande Rio “Prof. José de Souza Herdy”, como parte dos requisitos parciais para obtenção do grau de mestre em Humanidades, Culturas e Artes do Programa de Pós Graduação.

Aprovado em _____ de _____ de _____.

Banca Examinadora

Prof. Dr. Renato Silva

Universidade do Grande Rio

Prof^ª. Dr^ª. Jacqueline de Cassia Pinheiro Lima

Universidade do Grande Rio

Prof^ª. Dr^ª. Alessandra de Sousa Pinheiro da Rocha

Instituto Superior de Educação do Rio de Janeiro

A meu pai Jovelino da Silva Paiva pelas doces palavras de incentivo durante toda minha vida e à minha mãe Maria da Conceição Tomaz Paiva (*In Memoriam*). Muitas saudades mãe! Obrigada aos dois pelos exemplos de vida, pela grandeza em ensinar aos seus filhos a importância em se tornar um ser humano humilde e pela demonstração de um amor incondicional, que foi imprescindível para minha formação e para realização dos meus sonhos. Amo vocês.

AGRADECIMENTOS

Deus, obrigada por tudo!

Ao meu Orientador Prof. Dr. Renato Silva, pela confiança, pelos diálogos e orientações que resultou na elaboração desta dissertação.

À Coordenação do Programa de Pós-Graduação da Unigranrio do Curso Mestrado em Humanidades, Culturas e Arte e a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa de estudos.

Com muito carinho agradeço as Prof^a Dr^a Alessandra de Sousa Pinheiro da Rocha e Prof^a Dr^a Jacqueline de Cassia Pinheiro Lima por aceitarem fazer parte da banca, em um momento tão importante para mim.

Aos meus filhos Gabriel Paiva Hass e Mayra Paiva Hass, agradeço pela paciência, o carinho e acima de tudo por aguentarem minhas reclamações (a respeito das minhas escritas), as batalhas com o computador e ainda assim me incentivando sempre, que no fim tudo estaria certo. Amor incondicional!

Ao meu companheiro, amigo e meu amor Carlos Otávio Pereira de Souza, mais que agradecer eu preciso me desculpar pelas ausências, variações de humor, esquecimentos das suas solicitações. Como você costumava dizer: “Morri muito neste teu Mestrado”, Não é verdade, estás sempre vivo na minha vida.

Aos meus irmãos João Marques Paiva, José Luiz Paiva e Luiz Carlos Paiva meus grandes amigos.

À querida Prof^a Dr^a Nilma Lacerda (UFF), agradeço pelas ideias e incentivo para elaboração desse trabalho.

Às bibliotecárias Mell Siciliano e Neli Menezes Paes Leme, pela dedicação e competência em realizar as revisões bibliográficas e de editoração.

Ao meu querido amigo Elissandro Aquino, pela generosidade, profissionalismo e acima de tudo boa vontade com que realizou o excelente trabalho de revisão ortográfica, com sugestões, críticas construtivas que muito contribuiu para elaboração desta dissertação.

À Izabel Cristina Ramos Pires agradeço pelo convívio e amizade de quase 30 anos de trabalho em que estivemos juntas.

Aos alunos bolsistas de Extensão Universitária do Projeto Biblioteca Viva em Hospitais/IPPMG/UFRJ, agradeço o comprometimento e a dedicação na realização das tarefas que lhes foram atribuídas, durante a permanência como bolsista.

A todas as crianças do IPPMG/UFRJ, hospitalizadas, em consultas, de alta hospitalar ou aquelas que já se foram, mas deixaram sua essência, agradeço pela oportunidade de poder fazer parte da vida de vocês e perceber que o amor, o afeto e o cuidado devem caminhar sempre juntos. Obrigada pelo aprendizado, amo vocês.

RESUMO

A presente dissertação tem o objetivo de analisar a experiência do Projeto Biblioteca Viva em Hospitais (PBVH) no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira da Universidade Federal do Rio de Janeiro, através dos registros dos bolsistas PIBEX/UFRJ, oriundos das práticas de mediação de leitura, com crianças e jovens em situação de internação e/ou atendimento ambulatorial. A pesquisa demonstra que o ato de mediação de leitura contribui na aceitabilidade e tratamento da doença; além de auxiliar o desenvolvimento cognitivo e emocional.

Palavras-chave: Biblioteca Viva em Hospitais. Morte. Criança hospitalizada. Mediação.

ABSTRACT

This thesis aims to analyze the experience of Projeto Biblioteca Viva em Hospitais (PBVH) at the Institute of Pediatrics Martagão Gesteira of the Federal University of Rio de Janeiro, through the records of PIBEX / UFRJ scholarship holders, arising from the reading mediation practices, with children and youth in admission situation and / or outpatient care. Research shows that the act of reading mediation contributes to the acceptance and treatment of the disease, besides helping the cognitive and emotional development.

Keywords: Live Library in Hospitals. Death. Hospitalized children. Meditation.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

OMS - Organização Mundial de Saúde.

PNH - Política Nacional de Humanização.

SUS - Serviço Único de Saúde.

PNHAH - Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar.

UPE - Unidade de Pacientes Externos.

UPI - Unidade de Pacientes Internos.

CTI - Centro de Tratamento Intensivo.

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| INTRODUÇÃO | 12 |
| 1 COMPREENDENDO A SAÚDE E A DOENÇA NO AMBIENTE HOSPITALAR | 16 |
| 1.1 UMA QUESTÃO DE SAÚDE INDIVIDUAL E COLETIVA | 17 |
| 1.2 HOSPITAL: A MORADA DOS MORIBUNDOS | 24 |
| 1.3 HOSPITALIZAÇÃO PROLONGADA E A DOR | 28 |
| 1.4 MEDO MAIOR, MORTE NO AMBIENTE HOSPITALAR..... | 31 |
| 1.5 INFÂNCIA DOENTE, INFÂNCIA INTERNADA | 35 |
| 1.6 A MORTE NA ÓTICA DA CRIANÇA E A LITERATURA | 38 |
| 2 O INSTITUTO DE PUERICULTURA E PEDIATRIA MARTAGÃO GESTEIRA | 47 |
| 2.1 A FUNDAÇÃO DO INSTITUTO DE PUERICULTURA E PEDIATRIA MARTAGÃO GESTEIRA / UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO | 47 |
| 2.2 A INFRAESTRUTURA DO INSTITUTO..... | 50 |
| 2.3 ATIVIDADES FINIS: ENSINO, PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E EXTENSÃO..... | 51 |
| 2.4 HUMANIZAÇÃO NOS HOSPITAIS | 51 |
| 2.5 PROJETO BIBLIOTECA VIVA | 53 |
| 2.6 A MEDIAÇÃO DE LEITURA | 55 |
| 2.7 LIVRO PARA QUÊ: A QUESTÃO DA LITERATURA | 58 |
| 3 PROJETO BIBLIOTECA VIVA EM HOSPITAIS | 64 |
| 3.1 A HISTÓRIA DENTRO DA HISTÓRIA – A IMPLANTAÇÃO DO PROJETO BIBLIOTECA VIVA..... | 67 |
| 3.3 ERA UMA VEZ – O LUGAR DAS HISTÓRIAS | 77 |
| CONCLUSÃO | 87 |
| REFERÊNCIAS | 89 |
| ANEXOS | 92 |

INTRODUÇÃO

Este trabalho tem como objetivo central analisar a experiência de mediação de leitura no Projeto Biblioteca Viva em Hospitais (PBVH) realizado no Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira da Universidade Federal do Rio de Janeiro, para crianças e jovens portadoras de doenças crônicas e em situação de internação e/ou tratamento hospitalar. O estudo é desenvolvido através da análise qualitativa de registros dos alunos bolsistas PIBEX/UFRJ, sobre as práticas de leitura, o que reforça a importância da mediação e seus benefícios.

A iniciativa da pesquisa nasceu da profunda convivência com o projeto – que faço parte, desde a sua implantação e o meu desejo de compartilhar a experiência como bibliotecária e coordenadora desse cenário considerado tão hostil: o hospital.

Atuar com crianças e jovens hospitalizados pode ser considerado por muitos, como sendo uma atividade desgastante, mas foi como mediadora que percebi que a humanização do cuidado vai além de uma questão política, é preciso estar junto, ter envolvimento com as crianças, independente de ela estar imobilizada em um leito, desta forma contribuindo para que a criança enferma supere as dificuldades impostas pela doença.

O estudo nos evidencia, a partir de anos, um direcionamento saudável quanto à prática do PBVH.

A ansiedade se manifesta, quando a criança é submetida à internação hospitalar, por meio de vários comportamentos como o choro, o mau humor, o negativismo, a agressão ou a passividade. Estudos afirmam que “Um estado emocional positivo pode ajudar a evitar algumas doenças e, até mesmo, prolongar a sua vida”. Conforme o mesmo estudo: os pacientes que vivenciam uma experiência lúdica começam a gozar de um visível bem estar. O que se pode prever, a partir desse dado, é que as atividades lúdicas resgatam o lado sadio e favorece a criatividade, a alegria e o prazer. Sobre essa constatação, é que o estudo foi movido com o intuito de descrever e qualificar os efeitos de mediação de leitura, portanto a literatura com os pacientes jovens e mirins.

Foi utilizado como base de pesquisa autores de psicologia, educação e leitura, filosofia, artes, antropologia, história, medicina, enfermagem entre outros de modo a validar aquilo que a experiência nos relata. Com isso o estudo aliou o referencial teórico com a prática vivenciada no Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira da Universidade

Federal do Rio de Janeiro, de modo a mapear a teoria, o corpus conceitual e a vivência do Projeto de Biblioteca Viva em hospitais, dividido em três capítulos.

O primeiro capítulo apresenta então ações em torno da saúde e seu quadro atual no Brasil. Curiosamente, o que provoca, em grande parte, a desestabilização da saúde não é o quadro fisiológico, mas fatores sociais e econômicos como a poluição do ar e da água, a falta de saneamento básico, a falta de educação entre outros indicadores. O papel do hospital também é ressaltado, considerando sua representação simbólica que é associado, principalmente para as crianças, com algo que mantém correspondência direta uma estrutura rígida e fixa – baseado em horários de remédios e procedimentos, a impossibilidade da brincadeira, à dor, medo, castigo, punição e morte. Esse capítulo também faz menção a campanha de humanização dos procedimentos hospitalares, tendo em vista a integridade e a qualidade, como nos assegura a publicação da Resolução n. 41, de 13 de outubro de 1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, que trata do direito a ser hospitalizado, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa. E por essa garantia, nos evidencia a respeito da universalidade (direito de todos e dever do Estado) que a saúde é apresentada como política social básica e que só encontra similar no direito à educação.

E ainda a menção ao conceito de doença como representação simbólica em torno da infância e da criança: nosso público alvo nessa pesquisa.

O segundo capítulo apresenta a história e a formação do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG) que realiza assistência ambulatorial e hospitalar de média e alta complexidade para crianças de 0 a 11 anos e 11 meses de idade e emergência pediátrica 24 horas. O atendimento é exclusivamente pelo do Sistema Único de Saúde (SUS), abrangendo pacientes de todo o Estado do Rio de Janeiro. A escolha pelo Instituto se dá uma vez que ele concentra toda a ação – cenário - do estudo. Para tal abordagem, recorreu-se ao material de pesquisa do acervo da biblioteca, às fotos de construção do prédio e consequentemente da universidade para validar a importância do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira que é referência no diagnóstico e tratamento de casos clínicos. A assistência, os serviços, os programas e a infraestrutura do Instituto são descritos, além das atividades de pesquisa, extensão e pós-graduação. Nesta etapa do projeto avaliamos, mais profundamente, as ações de humanização hospitalar considerando o núcleo de Humanização do IPPMG que faz parte da Câmara Técnica de Humanização do Rio de Janeiro (CTH/RJ) do Ministério da Saúde junto à Secretaria de Estado de Saúde e Defesa Civil (SESDEC/RJ) que foi criado em 2006 para discutir propostas voltadas à Política Nacional de Humanização da Gestão

e Atenção à Saúde (PNH) preconizada pelo Ministério da Saúde. A partir da meta de humanizar as relações e de criar um atendimento menos engessado e mais afetuoso é que evidenciamos o Projeto de Biblioteca Viva em hospitais, da implantação aos dias de hoje descrevendo as mediações de leitura, pois ler para crianças e jovens permite a inclusão de um espaço de diálogo interno e externo, daí a importância do mediador. A leitura mediada promove uma reorganização e reconstituição do espaço de vitalidade, contribuindo assim para o desenvolvimento da saúde psíquica das crianças em situação de internação prolongada ou em tratamento ambulatorial.

Há também, considerando esse tema, um recorte sobre a contribuição e importância da leitura e dos livros no tratamento e na reabilitação. Para tal exemplificação recorreremos aos contos de fadas “Vassalissa, a formosa”, de origem russa e “a pequena vendedora de fósforos”, de Andersen para cruzar com a realidade de crianças e comparar com outras fontes teóricas. Os contos de fadas, como veremos, são vistos como “explorações espirituais” e, por conseguinte, “muito semelhantes à vida”, já que revelaram “a vida humana como é vista, ou sentida, ou adivinhada a partir do interior”.

O terceiro capítulo analisa o papel das bibliotecas a partir de vários dados históricos como, por exemplo, na Primeira Guerra Mundial, bibliotecários da Cruz Vermelha ajudaram a construir bibliotecas nos hospitais do Exército com o propósito de ajudar a amenizar os problemas pessoais por meio da leitura dirigida. Há, também, numa linha de contextualização, movimentos do Brasil de incentivo à leitura com o objetivo de aprofundar o tema e principalmente, repensar o Projeto da Biblioteca Viva em Hospitais.

Assim, esse capítulo descreve a rotina e o funcionamento da Biblioteca Viva em Hospitais, considerando a sua realidade no ambiente hospitalar por meio de fontes teóricas e depoimentos que resultam na vivência de bolsistas, médicos e voluntários. Além dos registros da prática de mediar, o material qualitativo, foi organizado por meio de fichário durante período de 2006 a 2013, para exemplificar o poder dessas narrativas. Houve também um cruzamento de análise a partir das obras “As Aventuras dos Quimionautas” de Gizella Werneck Doyle, “Subida pro Céu”, mito dos índios bororó adaptado por Ciça Fittipaldi, “João Felizardo, o Rei dos Negócios”, de Angela Lago e o conto popular “João e o Pé de Feijão”, do acervo popular.

A conclusão da pesquisa, em forma de depoimento, enfatiza a experiência a partir dos registros de mediações, onde apresento as considerações finais e sugestões derivadas da compreensão do estudo numa abordagem que presencia anos de atividades de mediação de leitura desenvolvidas pelos alunos da UFRJ (Universidade Federal do Rio de Janeiro) e outros

membros da sociedade no IPPMG (Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira), como forma de promover a interação da criança com o outro, além de resgatar o universo simbólico e fantástico por conta das narrativas visuais e orais.

Finalizando com os anexos, que apresentam o modelo de como elaborar um registro, o gráfico quantitativo de bolsistas, número de crianças atendidas, mapa localizador do Biblioteca Viva em Hospitais representados nos estados da federação e fotos.

Este estudo abaliza que a ação envolve mais que um simples ato de contar histórias, pois contribui para tornar a experiência da leitura como um lugar que possibilita encontros, saúde, alegria e afeto.

1 COMPREENDENDO A SAÚDE E A DOENÇA NO AMBIENTE HOSPITALAR

O objetivo deste capítulo consiste em contextualizar movimentos relevantes em nível nacional e internacional no que tange aos aspectos em torno da saúde e seu quadro atual no Brasil – em processo de profundas modificações -, pois não assegura isoladamente poder ao Estado quanto à saúde e à doença, tendo em vista vários movimentos e organizações que promovem ações preventivas ou de apoio às famílias ou aos doentes.

O conceito de saúde, amplo e complexo, também é citado a partir de fontes teóricas e conceituais e obviamente, os avanços em torno do hospital, não tecnológico, mas humano, e a sua representação, principalmente para as crianças que intimamente o associam à dor, como algo que ameaça a integridade física, medo, castigo, punição e por último, morte como nos apresenta Oliveira (1991, p. 43) que desenvolveu perguntas formuladas na direção de um efetivo ouvido sobre o que nos diz a criança quanto à enfermidade e à hospitalização.¹

De início a criança percebe como a doença se refere àquilo que dói. São insistentes as perguntas que a todo instante atormentam a criança, do tipo que lugar é esse que nunca vi, no qual me é negado o simples prazer de brincar e de caminhar ao ar livre, onde circulam pessoas que das quais não sei o nome e que além de tudo me machucam? Onde estão meus pais, meus tios, meu avô... quem vai cuidar de mim.²

Entre outras declarações:

O hospital é desconhecido, estranho, não tem nada legal. Eu subi uma escadinha assim, fui pra lá, depois num lugar onde fica... eu esqueci (J. Carlos, 11 anos)

A tia bota aquele negócio que cai água. (Luciana, 9 anos)

O médico passou um remédio que eu esqueci o nome (J. Carlos, 11 anos).

Lá na escola é legal. – E aqui, tem alguma coisa legal? – Ainda não reparei não (Carolina, 6 anos)

A humanização dos procedimentos também é visitada como forma salutar para garantir a integridade e a qualidade, como nos assegura a publicação da Resolução n. 41, de 13 de

¹A autora nos confidencia que “apesar de longos anos lidando com crianças – ora como mãe, ora como médica pediatra – falar com elas continua sendo um imenso desafio e sou obrigada a aceitar que na verdade não as conheço... De quem então tenho cuidado e tratado durante todos esses anos?!”. CECCIM, R.B, Carvalho P.R.A. **Criança hospitalizada:** atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 1997, p. 45-46.

² Ibidem.

outubro de 1995, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, que trata do direito a ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa. E por essa garantia, Ceccim (1997, p. 185) nos evidencia a respeito da universalidade (direito de todos e dever do Estado) que a saúde é apresentada como política social básica e que só encontra similar no direito à educação, daí a importância desse tema em questão.

A representação simbólica da morte e sua apreensão para crianças também é apreendida levando em consideração, principalmente, as variantes em torno do inconsciente coletivo, e do universo fantástico – quase paralelo – em torno desse antagonismo tão inerente ao ser humano: vida e morte. Talvez por isso é que Elias (1985, p. 10) nos esclarece que

na verdade não é a morte, mas o conhecimento da morte que cria problemas para os seres humanos (...) A morte é um problema dos vivos. Os mortos não têm problemas. Entre as muitas criaturas que morrem na Terra, a morte constitui um problema só para os seres humanos.´

A partir dessa constatação, recorreremos à arte, e mais especialmente às fontes literárias para elucidar tais questões utilizando contos de fadas e em especial, o conto de fadas popular Vasilissa, a Formosa.

Ainda seguindo pela vertente da Literatura, especialistas, incluindo o psicanalista Bruno Bettelheim, validam o poder dessas narrativas para as crianças. Para Bettelheim (2002, p. 32), críticos literários como G. K. Chesterton e C. S. Lewis sentiam que as histórias de fadas eram “explorações espirituais” e, por conseguinte, “muito semelhantes à vida”, já que revelaram “a vida humana como é vista, ou sentida, ou adivinhada a partir do interior”. Onde tudo é apresentado de forma iniciática, humana, incluindo os ganhos e as perdas, a vida e a morte. Justamente por isso a oposição e a adesão ao universo fantástico que nos traz sentido, afeto, emoção e significado.

1.1 UMA QUESTÃO DE SAÚDE INDIVIDUAL E COLETIVA

O contexto da industrialização, o crescimento populacional e as endemias e epidemias do século XIX contribuíram para que a saúde passasse a ser pensada sob o domínio do Estado. Ultimamente, inúmeras conferências regionais, nacionais e internacionais geraram impulso a uma série de projetos, publicações, políticas de saúde e variadas intervenções, que propuseram

reflexões em torno do conceito de saúde, saúde individual e saúde coletiva³. Atualmente, o conceito de saúde deve ser apreendido a partir da relação, principalmente com determinantes socioeconômicos, culturais, ambientais e interpessoais.

A saúde é, portanto, uma questão humana existencial. Segundo Teixeira (1997), estudos demonstram que a maioria das desigualdades na saúde não provém das condições fisiológicas do indivíduo, mas são socialmente determinadas por fatores como pobreza, desemprego, habitação inadequada, condições de trabalho estressantes, suprimento alimentar escasso e educativo deficientes, poluição do ar e da água.

Assim, O Estado assume o papel de líder nas ações de saúde pública para a população, sendo responsável por agir em prol do que considera legítimo para atender às condições de saúde. O Estado, portanto, passa a responder como interventor e vigilante, não cabendo às outras organizações sociais ou áreas distintas das científicas/médicas pensar ou agir sobre a saúde. A definição mais completa de Saúde Pública ainda é aquela apresentada por Winslow Charles-Edward Amory (1920), em que conceitua a Saúde Pública como a arte e a ciência de prevenir a doença, prolongar a vida, promover a saúde e a eficiência física e mental mediante o esforço organizado da comunidade, abrangendo o saneamento do meio, o controle das infecções, a educação dos indivíduos nos princípios de higiene pessoal, a organização de serviços médicos e de enfermagem para o diagnóstico precoce e pronto tratamento das doenças a cada indivíduo na sociedade.

Já a concepção de saúde coletiva enfatiza a crítica à medicalização como centro do processo de saúde e à ciência como verdade absoluta, trazendo à tona uma reflexão mais holística sobre o que é saúde. A partir de 1970, em meio às lutas pela democratização no país e estando a saúde em crise, esta concepção foi introduzida por instituições acadêmicas e multiplicada por associações profissionais, sindicatos, organizações comunitárias e religiosas, iniciando um movimento de Reforma Sanitária Brasileira.

³As condições para a saúde, garantidas pela Constituição Brasileira de 1988, estabelece um novo sistema de saúde (SUS) e traz mudanças importantes para o conceito de saúde. Na década de 60 o conceito de saúde representava somente a ausência de doenças; posteriormente, surge o conceito de 70, referido pela OMS (Organização Mundial da Saúde), no qual a saúde representava apenas bem-estar. Na década de 80 um novo conceito enfatiza o aspecto antropológico no qual a saúde passa a expressar também as condições de vida e de trabalho. Em 1986, na 8ª. Conferência Nacional de Saúde, realizada com a participação da sociedade civil organizada e do movimento sanitário brasileiro, surgiram avanços importantes que em 1988, foram assegurados pela Constituição Brasileira. Também em 1986, na Conferência de Ottawa convencionou-se que a promoção de saúde deveria ir além das atividades desenvolvidas no setor identificando requisitos indispensáveis para a saúde como paz, moradia, educação, alimentos, salários, ecossistema estável, recursos sustentáveis, justiça social e equidade. In: DEGANI. Vera Catarina. Vigilância à saúde: uma reflexão sobre a saúde individual e coletiva. Artigo apresentado à Revista Gaúcha Enfermagem, Porto Alegre, v.20, n. esp., p.49-57, 1999.

A Reforma Sanitária Brasileira foi proposta num momento de intensas mudanças, pois almejava-se que pudesse servir à democracia e à consolidação da cidadania no país. A realidade social era de exclusão na maior parte dos cidadãos do direito à saúde, que se constituía na assistência prestada pelo Instituto Nacional de Previdência Social. A VIII Conferência Nacional de Saúde (CNS), realizada no ano de 1986, contou com a participação de técnicos do setor saúde, de gestores e da sociedade organizada, propondo um modelo de proteção social com a garantia do direito à saúde integral. Em seu relatório final, a saúde passa a ser definida como o resultado não apenas das condições de alimentação, habitação, educação, trabalho, lazer e acesso aos serviços de saúde, mas, sobretudo, da forma de organização da produção na sociedade e das desigualdades nela existentes. Na esteira deste processo democrático constituinte, o chamado movimento sanitário tinha proposições concretas. A primeira delas - a saúde como direito de todo o cidadão -, independente de ter contribuído, ser trabalhador rural ou não trabalhador. Não se poderia excluir ou discriminar qualquer cidadão brasileiro do acesso à assistência pública de saúde. A segunda delas é a de que as ações de saúde deveriam garantir o acesso da população às ações de cunho preventivo e/ou curativo e, para tal, deveriam estar integradas em um único sistema. A terceira - a descentralização da gestão -, tanto administrativa, como financeira, de forma que se estivesse mais próximo da quarta proposição que era a do controle social das ações de saúde.

Para Birman (2005), a concepção de saúde coletiva, bem ao contrário, se constituiu através da crítica sistemática do universalismo naturalista do saber médico. Seu postulado fundamental afirma que a problemática da saúde é mais abrangente e complexa que a leitura realizada pela medicina. A partir da década de 1920, as Ciências Humanas começaram a se introduzir no território da saúde e, de modo cada vez mais enfático, passaram a problematizar categorias como normal, anormal, patológico. Nelas haveria valores. Por isso, a instituição dessa problemática através da medicina produziu necessariamente uma série de efeitos nos planos político e social. O discurso da saúde coletiva, em suma, pretende ser uma leitura crítica desse projeto médico-naturalista, estabelecido historicamente com o advento da sociedade industrial⁴.

A saúde coletiva no Brasil tem uma perspectiva interdisciplinar, que abarca várias áreas dos conhecimentos como a psicologia, sociologia, antropologia, biologia, etc, ampliando o conceito de saúde para áreas humanas e entendendo o corpo como algo mais complexo, cujas

⁴ No artigo *A Physis da Saúde Coletiva*, Joel Birman enfatiza a constituição do discurso teórico da saúde coletiva, com a introdução das Ciências Humanas no campo da Saúde, reestrutura as coordenadas desse campo, destacando as dimensões simbólica, ética e política, de forma a relativizar o discurso biológico. In. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 15(Suplemento),p. 11-16, 2005.

influências do meio sócio-político-cultural interferem nos processos de saúde. Segundo Menéndez (1992, p. 104), periodicamente se planeja em nível social geral a revisão de conceitos, valores e estratégias que se consideram chaves a partir de uma perspectiva global.⁵

O Estado atua diretamente sobre a saúde pública, mas no conceito de saúde coletiva não há o predomínio do Estado ou de uma única instituição que determine quais são as ações padronizadas no âmbito da saúde. O saber não se centraliza, mas dissolve-se. Segundo Paim (2005), a saúde coletiva latino-americana foi composta a partir da crítica à medicina preventiva, à medicina comunitária, à medicina da família e desenvolveu-se a partir da medicina social do século XIX e pela saúde pública institucionalizada nos serviços de saúde e na academia. Envolve um conjunto de práticas técnicas, ideológicas, políticas e econômicas desenvolvidas no âmbito acadêmico, nas organizações de saúde e em instituições de pesquisa vinculadas a diferentes correntes de pensamento resultantes de projetos de reforma em saúde. Paim (2005) afirma que, ao pensar em saúde coletiva pode-se assegurar que o homem saudável não é apenas aquele que não apresenta doença, mas um ser complexo que precisa respeitar e ter respeitados os aspectos social, econômico, psicológico, cultural, etc. O homem se constrói em suas relações com o meio, com o simbólico; assim o seu estado ou não de saúde também é construído nestas relações que marcam seu corpo e mente.

Dessa forma, a partir do início do século XXI, diversas instituições iniciam o processo de reflexão-ação sobre a saúde dos homens. Instituições religiosas, artísticas, sociais, econômicas, científicas, entre outras, formam uma rede de influências na saúde da coletividade. Assim, pensar saúde é também refletir as relações simbólicas que se estabelecem entre os seres como bem esclarece Birman (2005), a saúde é marcada num corpo que é simbólico, onde está inscrita uma regulação cultural sobre o prazer e a dor, bem como ideais estéticos e religiosos. Destacando assim que, nas diversas sociedades, o corpo simbólico, as representações da vida e da morte, do normal e do anormal, as práticas sanitárias não podem silenciar sobre o tecido social, marcado pelas diferenças.

⁵Ao recuperar historicamente as ideias e os momentos que, num passado não muito distante, forneceram as bases para a emergência de um projeto denominado de saúde coletiva, podemos situar, para a América Latina, como data de referência inicial, a segunda metade dos anos 50, embora a sua trajetória não seja a mesma para todos os países latino-americanos. Assim, a partir de um núcleo inicial bastante homogêneo, para o Brasil a especificidade que iria adquirir a chamada Saúde Coletiva tomar-se-ia bastante evidente. Dessa forma, a fase que se estende por cerca de quinze anos, e que denomino de "pré-saúde coletiva", foi marcada pela instauração do "projeto preventivista" A segunda fase, até o final dos anos 70, não isola os ideais preventivistas, mas reforça a perspectiva de uma "medicina social", e, a partir de 80 até a atualidade, vai se estruturando o campo da "saúde coletiva". MENENDÉZ, E. L. Salud pública: sector estatal, ciencia aplicada o ideologia de lo posible. In: Organization Panamericana de la Salud. **La crisis de la salud pública: reflexiones para el debate**. Washington, D. C., 1992, p. 103-122.

A implantação do SUS, (Serviço Único de Saúde) constituída em 1988, determina três princípios básicos: a universalidade, a integridade e a equidade. Sem qualquer forma de discriminação seja ela, de cor, sexo, renda ou classe social.

A universalidade prevê que todos os cidadãos devem ter acesso e qualidade aos serviços de saúde. Quando se pensa o aspecto de integridade há uma gama de variáveis, incluindo o emprego, renda, acesso aos serviços de saneamento básico, educação, boas condições psíquicas, familiares e sociais, tendo o indivíduo o pleno direito ao cuidado completo com a saúde tanto na prevenção, tratamento e reabilitação. A equidade define que as políticas da saúde devam estar orientadas para a redução das desigualdades entre os indivíduos e grupos populacionais, sendo direcionadas àqueles que apresentam mais necessidades às primeiras políticas.

Nota-se uma preocupação crescente em se tratando do princípio da equidade, pois dados revelam o quanto fatores sociais, econômicos e culturais interferem nas condições de saúde do país que ainda são muito desiguais, conforme exemplifica os dados do IBGE na pesquisa Síntese de indicadores sociais. Uma análise das condições de vida dos brasileiros:

No Brasil, mulheres com menos de 7 anos de estudo apresentam um padrão de fecundidade extremamente jovem (o grupo de 20 a 24 anos de idade concentra 37,0% da fecundidade total). A partir dele, a fecundidade declina rapidamente. Mostra-se, porém, mais dilatado o padrão de fecundidade de mulheres mais instruídas, com tempo de estudo superior a 8 anos: grupos de 20 a 24 e de 25 a 29 anos de idade próximas ou bem mais elevadas que as adjacentes concentram 25,0% e 24,8% respectivamente. (IBGE, 2010)

Apesar de a saúde pública ter esses três princípios norteadores, ainda se vê no país uma política muito mais voltada para as consequências do que para a prevenção, ou seja, a investigação para a causa, daí a superlotação dos hospitais públicos e dos serviços públicos de saúde.

Com o objetivo de melhorar as condições de saúde da população, diversas instituições como a Fundação Oswaldo Cruz, Carlos Chagas, o Instituto Manguinhos ou Vital Brasil, o Instituto Butantã, entre outros, iniciaram projetos que buscassem auxiliar uma visão mais aberta ao conceito e às práticas de saúde⁶. Vale ressaltar também que o surgimento dessas Instituições

⁶ A título de exemplo, a iniciativa dos Doutores da Alegria é uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos que, desde 1991, atua junto a crianças hospitalizadas, seus pais e profissionais de saúde. A essência do trabalho é a utilização da paródia do palhaço que brinca de ser médico no hospital, tendo como referência a alegria e o lado saudável das crianças e colaborando para a transformação do ambiente em que se inserem. Em mais de duas décadas de trajetória, já realizou mais de um milhão de visitas com um elenco de cerca de 40

aconteceu porque o Estado não estava sendo eficiente nos atendimentos às necessidades da população. Campos (1992) evidencia que a organização dos serviços públicos de saúde deveria orientar suas intervenções não só baseadas na identificação de necessidades técnicas, mas teria que considerar a consciência sanitária dos grupos sociais. Já Dussalt (1992) constata que é necessário superar os velhos e resistentes impasses dos serviços públicos, tais como: ineficácia, burocratização, apropriação privada do espaço público, entre outros. Por isso, ONGs introduziram na prevenção e tratamento de saúde, metodologias artísticas, esportivas e culturais, em ambientes como hospitais, ruas, praças, personalizando o cuidado para pessoas de diferentes faixas etárias e condições socioculturais. Essa visão, mais complexa e multidisciplinar do cuidado, inicia a quebra do paradigma da saúde como a ausência de doença para dar lugar a uma sensação de bem-estar sinérgico que equilibra corpo-mente.

Os processos de humanização estão sendo utilizados gradativamente como política na saúde pública e coletiva. Há exemplos de projetos de sucesso que visam humanizar a saúde, dentre eles podemos citar os “Doutores da alegria”, “Projeto Biblioteca Viva em Hospitais”, os projetos municipais de ginástica na praça (para a terceira idade), etc. Todos esses projetos atendem ao conceito de humanização na saúde, pois segundo Benevides (2000, p. 75), a humanização se apresentava, para nós, como estratégia de interferência no processo de produção da saúde, levando em conta que sujeitos, quando mobilizados, são capazes de transformar realidades, transformando a si mesmos nesse processo.

Em 2003, o Ministério da Saúde pôs em voga o debate sobre humanização como um aspecto fundamental nas políticas de saúde pública, que priorizava práticas cujos projetos eram focados no resultado, e outras práticas que focavam na problematização da saúde dos sujeitos. Independentemente de quais aspectos estavam sendo levados em consideração, é importante ressaltar que muitos projetos surgiram a partir desse debate e que programas sociais na área de saúde começaram a introduzir outros profissionais como pedagogos, artistas, antropólogos etc.

Em 2003/2004 foi criada a PNH – Política Nacional de Humanização com o intuito de pôr em prática os princípios do SUS no cotidiano dos serviços de saúde, produzindo mudanças nos modos de gerir e de cuidar. A PNH estimula a comunicação entre gestores, trabalhadores e usuários para construir processos coletivos de enfrentamento de relações de poder e de trabalho que muitas vezes produzem atitudes e práticas desumanizadoras que inibem a autonomia dos profissionais de saúde em seu trabalho e dos usuários no cuidado de si.

Vinculada à Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, a PNH conta com equipes regionais de apoiadores que se articulam às secretarias estaduais e municipais de saúde. A partir dessa articulação se constroem, de forma compartilhada, planos de ação para promover e disseminar inovações nos modos de fazer saúde.

No entanto, a humanização é um processo desafiador, pois implica em trabalhar com equipes, incluindo as diferenças nos processos de gestão e de cuidado. Tais mudanças são construídas não por uma pessoa ou grupo isolado, mas de forma coletiva e compartilhada. A ação certamente reflete e mobiliza desejos e valores nas pessoas, ou seja, mudanças na subjetividade. Segundo assegura Campos:

Mudamos as relações no campo da saúde quando, por um lado, experimentamos a inseparabilidade entre as práticas de cuidado e de gestão do cuidado. Cuidar e gerir os processos de trabalho em saúde compõe, na verdade, uma só realidade, de tal forma que não há como mudar os modos de atender a população num serviço de saúde sem que se alterem também a organização dos processos de trabalho, a dinâmica de interação da equipe, os mecanismos de planejamento, de decisão, de avaliação e de participação. Para tanto são necessários arranjos e dispositivos que interfiram nas formas de relacionamento nos serviços e nas outras esferas do sistema, garantindo práticas de corresponsabilização, de cogestão e de grupalização. (CAMPOS, 2000)

Mudar os modelos de gestão e cuidado com o outro é um processo lento, numa época em que o cuidar não é valorizado, mas o solucionar, ter respostas rápidas e prontas para os processos de dor e mal-estar físico e emocional. Por isso, muitos dos projetos de humanização foram estigmatizados, minimizados, sendo vistos como algo que não contribuiria nas mudanças dos estados de saúde dos sujeitos. Segundo Benevides e Passos (2000), o desafio assumido a partir da década de 1970 pelos movimentos de mudança dos modelos de atenção e gestão nas práticas de saúde, impunha tanto a redefinição dos conceitos de saúde, quanto a recolocação da importância dos atores implicados no processo de saúde. Falar, portanto, de saúde pública ou saúde coletiva é falar também do protagonismo e da autonomia daqueles que, por muito tempo, se posicionavam como “pacientes” nas práticas de saúde.

Os pacientes hoje não confiam mais no Estado e não têm apenas a Ele como referência para os seus tratamentos. O Estado outrora controlador do poder, agora está mais enfraquecido diante da mudança de postura dos cidadãos pacientes para cidadãos participativos, influência esta de outras instituições que repartem com o Estado o domínio e a interferência sobre a população. Atualmente, a saúde coletiva é cuidada também pelas instituições religiosas, ONGs, grupos sociais e até redes e grupos virtuais. O sistema de saúde não tem mais o total domínio

da informação - logo do poder -, e o próprio indivíduo passa a exercer papel de protagonista do processo de cuidado. No entanto, há aí um paradoxo, pois ao mesmo tempo em que os indivíduos buscam novos processos de cuidado para a saúde, tentando atender aos anseios sociais e individuais do que é estar saudável, eles também individualizam, limitam e retornam aos processos de medicalização quando buscam respostas prontas e de fácil assimilação ao seu processo.

A busca para a cura de doenças de forma instantânea e medicamentosa é ainda uma prática ligada à saúde coletiva que tem constantemente ocorrido no Brasil. Entre outros fatores, dois principais contribuem para esta prática: um é o crescimento da indústria farmacêutica e outro a facilitação do acesso da população à informação, nem sempre confiável.

Essas atitudes demonstram que há, sim, autonomia no processo de busca para a cura das doenças, mas que a autonomia não é aquela prevista pelos princípios da saúde coletiva, pois a interdisciplinaridade é deixada à parte quando usamos apenas medicações para cuidar da saúde.

1.2 HOSPITAL: A MORADA DOS MORIBUNDOS

A palavra hospital etimologicamente vem da raiz latina “hopes” – hóspede que significa “lugar em que há pessoas hospedadas”. Isso porque na Antiguidade era comum dar acolhida aos enfermos, órfãos, idosos, monges entre outros. Segundo Deonísio (2004, p. 203) há o registro do vocábulo português "hospital" no século XVI, talvez por influência da palavra francesa "hôpital", do século XII derivado da forma culta do latim "hospitale" relativo à hóspede, hospitalidade, adjetivo neutro substantivado de "hospitalis" (domus) - (casa) que hospeda.

Não há um consenso quanto à origem dos hospitais no ocidente. Alguns defendem que havia hospitais antes da Era Cristã; outros, no entanto, alegam exatamente o contrário. Sem nenhuma dúvida, foi o Cristianismo que impulsionou e desvendou os novos horizontes aos serviços de assistência nos hospitais como conhecemos hoje. Não é à toa que os hospitais surgiram, a partir desse prisma, como um lugar de acolhida de doentes e peregrinos durante a Idade Média. A denominação "Hotel-Dieu", que foi empregada para um conjunto de instituições francesas do século VII, traz em si a noção de hospedagem e o caráter religioso que caracterizou a origem dessa instituição na Europa.

Na história dos cuidados à saúde, Scliar (1997, prefácio) nos aponta que o hospital não é uma instituição recente – data da Idade Média –, mas durante muitos séculos foi um

estabelecimento de caráter asilar, destinado mais a receber doentes terminais do que curá-los. A gravidade aumenta quando se trata de crianças, pois segundo o pesquisador “a criança nunca chegava ao hospital; as doenças da infância eram enfermidades transmissíveis, agudas, que, ou curavam rapidamente ou matavam rapidamente – em ambos os casos, no domicílio”.⁷

Segundo Ceccim (1997, p. 33), o hospital e a enfermidade produzem, para a criança, uma relação peculiar com o mundo, onde o cuidado, a cura e os atos de saúde requerem uma abordagem mais integral, em que os saberes sobre o comportamento clínico não desprezem a relevância dos atos objetivos de construção singular da existência.⁸

Várias definições foram dadas para a conceituação do hospital ao longo dos tempos. Esses significados se deram na tentativa de tornar possível um ambiente para o restabelecimento da saúde do indivíduo. Um local destinado ao atendimento de doentes, cujo objetivo consistia em proporcionar o diagnóstico, o tratamento necessário e uma possível cura.

Hospital é a parte integrante de uma organização médica e social, cuja função maior consiste em proporcionar à população assistência médica integral, curativa e preventiva, sob quaisquer regimes de atendimento, inclusive o domiciliar, constituindo-se também em centro de educação, capacitação de recursos humanos e de pesquisas em saúde, bem como de encaminhamento de pacientes, cabendo-lhes supervisionar e orientar os estabelecimentos de saúde a ele vinculados tecnicamente. (BRASIL, 1977, p. 3.929)

No inconsciente coletivo, os hospitais são vistos como um local de doença, morte e nunca como uma instituição que tem como objetivo restabelecer a saúde e prevenir doenças.

A rotina da equipe - árdua e algumas vezes dolorida – e os procedimentos facilitam o distanciamento desses profissionais dos aspectos emocionais envolvidos na sua atenção, seja por meio de defesa em função da angústia gerada pelas ações, ou pelo excesso de técnica que distancia a possibilidade de relação. Como exemplo a esse aspecto, podemos tomar como base todos os processos invasivos que necessitam ser executados e a dor que isso infringe ao

⁷ O médico, no prefácio do livro, inclusive aponta para a existência de uma pintura de Sir Lucas Fildes no Século XIX, atualmente na Tate Gallery, em Londres. O quadro mostra o interior de uma casa onde há uma criança doente. Os pais estão no segundo plano, de pé. Sentado junto ao leito está o médico que, seguramente, passou toda a noite ali. A lâmpada ainda está acesa, a madrugada começa a raiar. Este era o cenário típico da enfermidade infantil. In: CECCIM. Op. Cit.

⁸ Ceccim continua na defesa de uma escuta que tenha importância e significado para a criança. Segundo ele “seria ótimo que um bom diagnóstico e o domínio de instrumentos terapêuticos fossem suficientes para confortar uma criança enferma, alcançar o sucesso no tratamento da enfermidade e contribuir para o desenvolvimento de uma compreensão afirmativa da vida pela adequada apropriação da experiência do adoecimento e cura”. In: Ibidem. p. 33.

paciente internado. A atenção à saúde, por ser um encontro, produz afetos como bem nos explicita Spinoza (1979, p. 179):

todo encontro é afecção, isto é, quando há um encontro afetamos e/ou somos afetados pelo outro. Os afectos podem ser de alegria ou de tristezas. Afectos de tristeza são todos aqueles que diminuem, entram, bloqueiam ou empobrecem a vida; e os de alegria são todos aqueles que expandem, favorecem, compõem, apontam novos olhares e caminhos (não se confundem com felicidade). Assim, uma escuta à vida será não só às vivências concretas (a vida vivida), mas, também, a captação de forças de vida que pedem passagem em nosso existir⁹.

Pensando nisso é que várias iniciativas começaram a eclodir, entre elas o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), que foi implantado no ano de 2000 pelo Ministério da Saúde, para propor um conjunto de ações integradas que visassem mudar substancialmente o padrão de assistência ao usuário nos hospitais públicos do Brasil, melhorando a qualidade e a eficácia dos serviços hoje prestados por essas instituições. Ao valorizar a dimensão humana e subjetiva - presente em todo ato de assistência à saúde - o PNHAH aponta para uma requalificação dos hospitais públicos, que poderão tornar-se organizações mais modernas, dinâmicas e solidárias, em condições de atender às expectativas de seus gestores e da comunidade. (BRASIL, 2007).

Posteriormente, no ano de 2003, surgiu a Política Nacional de Humanização (PNH), que tem como objetivo contribuir para a transformação dos modelos tradicionais de gestão e atenção em saúde, estimulando às práticas de cogestão dos processos de trabalho e atendendo às demandas manifestadas pelos usuários e trabalhadores dos serviços de saúde. Essas demandas superam o atendimento e o acesso à medicação, porque aplica o acesso à integralidade desse atendimento e no respeito aos direitos dos usuários, humanizando-os.

A humanização, como nos esclarece Deonísio (2004, p. 278), vem do latim *humanus* relacionado a homo, homem. Associa-se também a *húmus* terra e mantém referência às coisas terrestres em oposição ao plano divino¹⁰. No caso, a humanização do atendimento agrega vários aspectos físicos e biológicos aos indivíduos.

⁹ SPINOZA, Benedictus de. Da origem e da natureza das afecções. In: ÉTICA. 2. ed. São Paulo: Abril Cultural, 1979, p 179 (Os pensadores)

¹⁰SILVA, Deonísioda. **De onde vêm as palavras:** origens e curiosidades da língua portuguesa. São Paulo: A Girafa Ed., 2004.p. 278.

Em se tratando de criança, a humanização hospitalar recupera a integralidade e o referencial infantil. Nelson (1983, p. 42) esclarece que o tratamento médico à criança hospitalizada não deveria envolver apenas aspectos biológicos de sua enfermidade, pois a pediatria, ao contrário de outras especialidades médicas, não se dirige a um sistema de órgãos, a uma categoria de doenças, a um processo biológico ou a um método ou sistema de cuidado – mas a uma assistência compulsiva e contínua à criança e à família. Ceccim (1997, p. 31) declara que boa parte das condutas em saúde são bem-sucedidas quando o paciente pode falar e ser ouvido, que basta saber ouvir o que o paciente tem para dizer que já se inicia sua melhora. Não era diferente para Freud nem tampouco para Jung que consideraram o ato da fala como libertador e curador – no caso de neuroses e outras doenças psíquicas. O filósofo Jaques Rancière (2012, p. 20) nos esclarece sobre o processo da narrativização e esclarece que “a palavra faz ver, pela narração e pela descrição, um visível não presente. Em segundo lugar, ela dá a ver o que não pertence ao visível, reforçando, atenuando ou dissimulando a expressão de uma ideia, fazendo experimentar a força ou a contenção de um sentimento”.¹¹

Pode-se apontar, a partir da constatação apresentada por Ceccim e reforçada por Rancière, que a atual estrutura curricular das escolas médicas não prioriza a humanização e sim os procedimentos médicos.

Segundo Ceccim (1997, p. 185), a Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, com a força da Resolução chancelada pelo Ministério da Justiça, estende o direito à proteção integral da infância,¹² o que contribui para um atendimento completo e para a recuperação ou manutenção da saúde.

Seria ótimo que um diagnóstico e o domínio de instrumentos terapêuticos fossem suficientes para confortar uma criança enferma, alcançar o sucesso no tratamento da enfermidade e contribuir para o desenvolvimento de uma compreensão afirmativa da vida pela adequada apropriação da experiência de adoecimento e cura. Entretanto, bem sabemos que no caso da criança a enfermidade e a hospitalização representam, no mínimo, uma forte ameaça à sua integridade emocional.
(CECCIM, 1997, p.33).

¹¹ RANCIÈRE, Jacques. **O destino das imagens**. Trad. Monica Costa Netto. Rio de Janeiro: Contraponto, 2012, p. 20-21.

¹²O autor reconhece que ainda falta muito caminho para se ter o que seria o ideal em termos de direitos, pois cita a Resolução n. 41, de 13 de outubro de 1995, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, que trata dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, que teremos ainda um longo caminho a percorrer no sentido de ver atendidos os vinte itens que constam na tal Resolução, inclusive para que não sejam adotados, com caráter prescritivo, como se todas as crianças, adolescentes e famílias tivessem as mesmas características psicossociais e com a mesma história de vida. In: CECCIM, Op. cit.. p. 185.

1.3 HOSPITALIZAÇÃO PROLONGADA E A DOR

Permanecer em um hospital pode significar, para uma criança ou jovem, um “*castigo, punição*”, visto que a infância é caracterizada como fase de descobertas, grande energia, curiosidade e muita inquietude, principalmente pela grande atividade corporal e intelectual.

Estar hospitalizado não é uma questão de opção e sim de uma necessidade ou emergência. Por isso, todo esse contexto gera na criança e na família - uma sensação de desconforto, ansiedade, angústia e medo.

Internado, o paciente sofre uma ruptura com seu cotidiano, desencadeadora de "falta de existência", como se ele ficasse subitamente em déficit com o mundo: separa-se da família, da residência, do bairro, do trabalho e começa a experimentar um constante desfazer de suas certezas e identidades; (...) deixa de ter direitos sobre o próprio corpo e se vê separado, de modo abrupto, da vida que, dia a dia, construía e reconstruía sua identidade. (SANT'ANNA, 2000)

A hospitalização constitui, em determinadas situações, um risco igual ou maior que aquele da própria doença que a originou (BIERMAN, 1980). Spitz (1946) descreveu a Síndrome da Hospitalização como o gerador de grave depressão e isolamento afetivo em lactantes. Nas idades posteriores, as vivências de que a doença é castigo representam a perda de controle do corpo ou a punição por supostas culpas e são características em casa etapa do desenvolvimento de fobias, depressão e hiperatividade.

A partir de 1940, nos Estados Unidos, ocorrem mudanças de atitudes em relação à assistência à criança hospitalizada. Estas tornam-se mais complexas, acompanhando os avanços da prática médica que se desenvolve para dar respostas às necessidades sociais que emergem e com isso humanizar a prática hospitalar.

Este novo conhecimento advém da evolução dos conceitos da Fisiologia e Patologia, que por sua vez aperfeiçoam o diagnóstico médico, tratamento e profilaxia das doenças. Segundo Darbyshire (1993), o declínio das doenças infecciosas, a introdução do antibiótico e tecnologias inovadoras contribuíram para uma revisão do afastamento dos pais e familiares durante a hospitalização de seus filhos. No entanto, a transformação do conceito de criança, agora vista como um ser em crescimento e desenvolvimento, não só com necessidades biológicas, mas também psicológicas, sociais e emocionais.

A Constituição do Brasil de 1988 incorpora como prioridade a proteção dos Direitos da Criança e do Adolescente e o atendimento de suas necessidades básicas. Assim, em 13 de julho

de 1990 foi promulgada a Lei nº8069 que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente e dispõe, no seu Artigo 12, que “os estabelecimentos de saúde devem proporcionar condições para a permanência, em tempo integral, de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de crianças e adolescentes” (BRASIL, 1991, p.16).

Desta forma, pela legislação, ocorre a universalização dos direitos da criança e do adolescente de usufruírem do sistema de alojamento conjunto pediátrico, contando com o acompanhamento da mãe ou responsável durante o processo de hospitalização.

Outro ponto importante se dá na tentativa de medição da dor da criança. A Conferência sobre o Controle da Dor no Câncer Infantil realizada nos Estados Unidos da América em 1988 com o propósito de consolidar, a partir de ações multidisciplinares, alguns conhecimentos sobre essa temática sendo prioritária a existência de vários setores como a Pediatria, a Psicologia, a Anestesiologia e a Psiquiatria com a finalidade de adequar uma metodologia de intervenção para a dor de câncer.¹³

A dor é uma sensação individual e muito pessoal que se manifesta diante de uma resposta fisiológica, é uma sensação física e também é um fenômeno emocional.

A Associação Internacional para o Estudo da Dor define-a como uma desagradável sensação ou experiência emocional com dano. Para Delgado (1988), a dor em oncologia tem características peculiares. Para estes pacientes, a dor tende a ser contínua, levando o paciente à exaustão física e emocional¹⁴.

Pensando nisso é que novos parâmetros foram criados com a finalidade de avaliar o quadro algico da criança com câncer. As informações podem ser obtidas através de comunicação verbal e não verbal, dependendo da idade ou da facilidade de assimilação da criança de acordo com os estímulos visuais, como seguem as ilustrações/modelos em anexo / modelos abaixo.

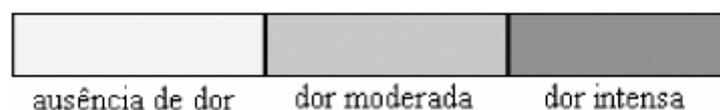


Figura 1. Escala de Cores para a Medição de Dor. Fonte: LAVIGNE (1986)

¹³SCHECHTER, N. L. et al. Report of the Consensus Conference on the Management of Pain in Childhood Cancer. *Pediatrics*. v. 86, n. 5, Nov. 1990, p. 818.

¹⁴Patricia Torritesi e Dulce Maria da Silva Vendrusculo, no artigo, a dor na criança com câncer: modelos de avaliação apontam que o tema da dor ainda é pouco investigado e ainda é, muitas vezes, subestimado por profissionais de saúde que sentem a dificuldade em definir e diferenciar dor de ansiedade e das características de intensidade de dor. In: Revista Latino Americana Enfermagem. v.6. n. 4. Out., 1998, p. 52.

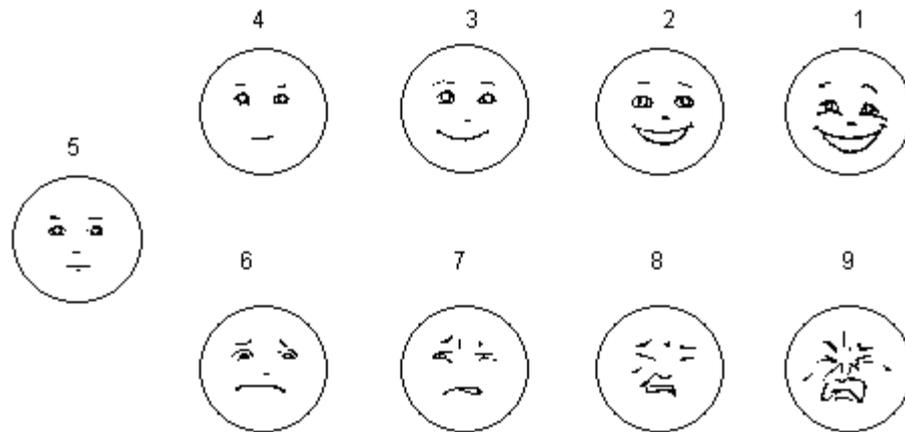


Figura 2. Escala analógica visual de faces. Fonte: Mc GRATH (1990)

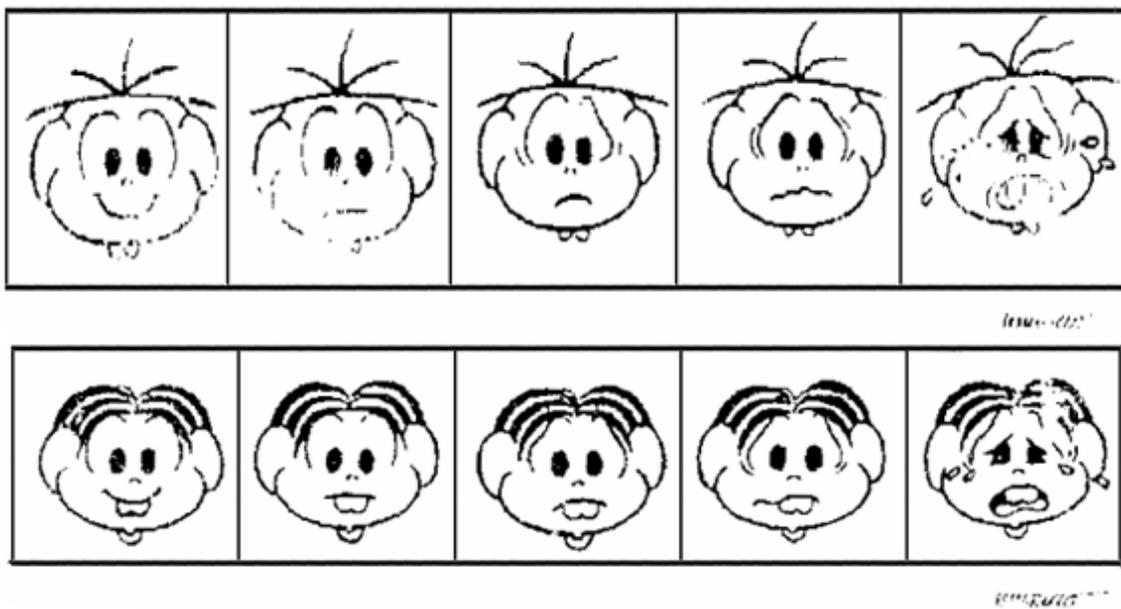


Figura 3. Escala de faces (diferentes expressões do Cebolinha aplicadas para os meninos e da Mônica para as meninas). Fonte: CLARO (1993)

Com essa medida simples, a criança consegue exprimir e comunicar facilmente o nível e a densidade da dor; assim ela não só se torna um agente de subjetivação como alguém que pode interferir no processo de medicalização e alívio de dor.

1.4 MEDO MAIOR, MORTE NO AMBIENTE HOSPITALAR

A última boca repetiu — Ele morreu, ele morreu. A gente começou a se dispersar. Dario levava duas horas para morrer, ninguém acreditou que estivesse no fim. Agora, aos que podiam vê-lo, tinha todo o ar de um defunto.
¹⁵(TREVISAN, 1967, p. 279)

A palavra morte – vem diretamente do latim *mors*. Em épocas mais antigas, o Indo-Europeu criou a raiz *mor-*, “morrer”, da qual descendem as palavras atuais sobre a matéria. Pode-se também dizer que a morte é o termo da vida. Trata-se do fim ou final de um organismo vivo que havia sido criado a partir do seu nascimento. A palavra “*morte*”, no sentido *stricto*, foi sofrendo alterações ao longo dos tempos. Antes, considerava-se que a morte, enquanto evento, era basicamente o fato de o coração parar de bater e que o ser vivo deixava de respirar.

Com a evolução das ciências (Medicina, Psicologia), a morte passou a ser vista como um processo, que em um determinado momento, torna-se irreversível.

Em 1920, Freud surpreendeu-nos com a descoberta de que, em tudo o que é vivo, existe, além do princípio de prazer, um outro princípio: o que vive quer morrer. “Há nos seres não só a pulsão de vida, mas também a pulsão de morte”.¹⁶

Desde o início da civilização, que a palavra ou termo “morte” é considerada como algo assustador, intrigante e que aterroriza toda humanidade. Por ser um tema bastante polêmico, a morte é sempre palco de estudos e debates nos campos das doutrinas religiosas, filosóficas, psicológicas e culturais.

Publicado no ano de 1982, o texto “A Solidão dos Moribundos” de Norbert Elias retrata o comportamento dos homens diante do fim iminente, os quais ao nascer já foram sentenciados à morte. Lewis Carrol escreveu em carta, mais ou menos um ano antes de morrer “às vezes penso como será maravilhoso poder dizer para mim mesmo: “A morte... a morte já passou”¹⁷.

As sociedades mais desenvolvidas afastam o indivíduo da família e encerram o moribundo em hospitais, de modo que a partir deste momento é o Estado e todos seus

¹⁵ No conto “Uma vela para Dario” de Dalton Trevisan há o relato de um homem que está prestes a morrer. O conto então descreve a situação de angústia da personagem e as várias formas de reação da população diante do finado como nos descreve “Dario vinha apressado, guarda-chuva no braço esquerdo e, assim que dobrou a esquina, diminuiu o passo até parar, encostando-se à parede de uma casa. Por ela escorregando, sentou-se na calçada, ainda úmida de chuva, e descansou na pedra o cachimbo”. In: MARICONI, Ítalo (Org.). **Os cem melhores contos brasileiros do século**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001, p. 279.

¹⁶ O autor nos esclarece que quando Freud fez essa comunicação a um mundo atento, ele estava sob a impressão da morte de uma filha na flor da idade, que perdeu logo depois de se preocupar com a vida de vários de seus parentes mais próximos que haviam ido para a guerra. In: GAY, Peter. **Freud: uma vida para nosso tempo**. Trad. Denise Bottman. São Paulo. Cia. das Letras, 1989, p. 363.

¹⁷ MORTON, Cohen. **Lewis Carrol: uma biografia**. Trad. Rafaela de Filippis. Rio de Janeiro: Record, 1998, p. 454.

empregados que tomarão os cuidados necessários para com o doente que logo tornar-se-á um cadáver. Portanto, a morte deixa de ser pública e é encerrada dentro de instituições. Elias (1982, p. 28) nos aponta que o fato de gerações anteriores falarem mais abertamente da morte, da sepultura e dos vermes será tomado como indicação de seu interesse mórbido pela morte.¹⁸

Norbert Elias ressalta que diante das diversas maneiras de lidar com o fim da vida, a crença de que “os outros morrem, menos eu” seria uma forma de retração diante da finitude; retração ainda maior no século XX. Mesmo a morte sendo um fato diante da existência, o homem não deixa de indagar o sentido da mesma: o que pensa um homem que tem conhecimento do seu fim eminente? O que fazem as pessoas queridas deste moribundo nestes instantes finais? O amor e o aconchego das pessoas que lhe são caras amenizariam o peso da proximidade do fim? Tais questões colocam os vivos diante da fragilidade dos moribundos: “A fragilidade dessas pessoas é muitas vezes suficiente para separar os que envelhecem dos vivos. Sua decadência as isola”.¹⁹

Os vivos falam da morte, os moribundos, diante dela, atônitos se calam. Elias traz à tona o problema da morte e salienta a quem se destina:

A morte é um problema dos vivos. Os mortos não têm problemas. Entre as muitas criaturas que morrem na terra, a morte se constitui um problema só para os seres humanos. Embora compartilhem o nascimento, a doença, a juventude, a maturidade, a velhice e a morte com os animais, apenas eles, dentre todos os vivos, sabem que morrerão.²⁰

Elias deixa claro que o problema da morte é fundamental para a vida humana, pois, sabendo que morre, o homem precisa agir administrando sabiamente aquilo que os contemporâneos chamam de tempo.

Não é à toa que os homens usam, principalmente na cadeia de produção, a expressão “time is money” criado pelos idos do século XVIII por Benjamim Franklin. Percebe-se que tempo e dinheiro tem equivalência, não só pela expressão em afirmativo, como pelo movimento do homem ora em poupar e ora em gastar. Essa dicotomia parece ser uma roda viva entre o movimento e a inércia, entre o medir e o sentir, entre o ter e o ser. A sentença também

¹⁸ Segundo o autor. “só quando formos capazes de maior distanciamento de nós mesmos, de nosso estágio de civilização, e nos tornarmos conscientes do caráter específico de nosso próprio limiar de vergonha e repugnância, poderemos fazer justiça às ações e obras de pessoas em outros estágios”. ELIAS. Op. Cit, p. 28.

¹⁹ Ibidem, p.8.

²⁰ Ibidem, p. 10.

aponta uma sabedoria ao enaltecer um valor raro e precioso ao tempo que ganha reforços, De Masi (2005, p. 46) cita o silêncio, o espaço e o tempo como os grandes luxos do século XXI.

É curioso que esse bem não esteja em ações e nem em bolsas de valores, mas está na ânsia do homem em viver mais para inclusive produzir mais. Pode-se assim perceber que há uma angústia coletiva entre o tempo desejado e o tempo vivido. Mas antes de continuarmos, cabe não nos questionarmos do tempo propriamente dito mas do que fazer com o tempo. Tempo para quê? Domenico de Masi contribui explicitando um pouco a ânsia do homem moderno pelo tempo. Segundo ele, há uma “proposta de prolongar o tempo de vida e de intensificar o aproveitamento do tempo, otimizando a relação P/H. Pela primeira vez na história da humanidade delineava-se finalmente, como realidade, o sonho de zerar o denominador dessa velha fórmula taylorista”.²¹

O fato é que há um fascínio pelo tempo que intrigou diferentemente os povos, criou conceitos, hábitos, e até mitos. Caetano Veloso, a seu modo, brinca na poética do tempo e nos declara, com amor devocional, de que o tempo “é um dos deuses mais lindos”.²² Santo Agostinho também dedicou tempo de sua devoção a refletir sobre o tempo e suas dimensões. Segundo ele “o tempo compõe-se de fugitivos instantes”,²³ palavra, por sinal, de fácil reprodução nas conversas informais, mas de difícil conceituação aos teóricos e filósofos. Talvez por isso é que Agostinho tenha insistentemente perguntado “que é pois o tempo?”.²⁴ O que é? Clarice Lispector intrigantemente declarou que a palavra mais importante da língua é o “é”. “Agora é um instante. Já é outro agora”.²⁵

Fica claro que se sua conceituação fosse óbvia não haveria a necessidade ao registro. Sendo assim, iniciemos numa tentativa, “quando o tempo for propício”²⁶ de especularmos o próprio tempo, suas dimensões e seu impacto nas cidades, empresas e principalmente no homem. O conto, “A velha lápide”, de Andersen certamente explana sobre nosso tema em questão:

Tempos atrás, aquela pedra servira de lápide para um túmulo.
- Acredito que essa pedra tenha pertencido à antiga igreja do convento – disse o dono da casa. – Quando o derrubaram, tudo que ali havia foi vendido, inclusive o púlpito e as lápides funerárias. Meu pai comprou várias delas, utilizando-as para fazer o revestimento da estrada. Só uma lápide sobrou, e deixada aí no pátio de onde nunca a tiraram.

²¹O autor também aponta a autonomia e a segurança como requisitos ao luxo do século atual. DE MASI, Domenico. **Desenvolvimento sem trabalho**. Trad. Eugenia Deheizelin. São Paulo: Ed. Esfera, p. 46.

²² Referência à letra da música de Caetano Veloso “Oração ao Tempo” Ed. Gapa (Warner).

²³Santo Agostinho. **Confissões**. Trad. J. Oliveira Santos e Ambrósio de Pina. São Paulo: Nova Cultural, p. 324.

²⁴Ibidem, p. 322.

²⁵ LISPECTOR, Clarice. **Água viva**. Rio de Janeiro: Rocco, 1998, p. 27.

²⁶Referência à letra da música de Caetano Veloso “Oração ao Tempo” Ed. Gapa (Warner).

- Pode-se ver que ela foi de fato uma lápide de túmulo – disse um dos filhos mais velhos. – Dá para distinguir a figura de um anjo e a de uma ampulheta. Mas os nomes dos mortos que ficavam sob ela, esses quase desapareceram inteiramente. Depois de uma chuva, quando ela ficou bem lavada, consegui ler o nome...²⁷
(ANDERSEN, 1999, p. 519)

Há também componentes importantes - como nos sinaliza Moacyr Scliar -, que é o ritmo cardíaco, o respiratório e o circadiano (da expressão latina *circa diem*, “cerca de um dia”).²⁸ Para calcular o dia os relógios mecânicos, a partir do século XVI, começaram a compor as fachadas e torres das igrejas. Com que objetivo? Tornar a hora um elemento comum e ao mesmo tempo sagrado? Fazer o homem perder paulatinamente seu contato com a natureza e movimento dos astros a informar as horas... Socializar a hora?... Mas esses relógios mantinham não só os ponteiros a nos avisar do tempo, como mantinham a inscrição em latim *Mors certa, hora incerta* que significa: a hora pode ser incerta, mas a morte é certa”.

A morte natural deu lugar à morte monitorada e às tentativas de reanimação. A forma como se trata a morte e os cuidados a ela dispensados faz pensar que o evento se trata de um desafio para medicina e os que dela exercem. É como se houvesse uma “guerra” interna para esses profissionais que por vezes tentam ganhar. Bromberg (1994) aponta que aprendemos em nossa cultura a evitar a dor, a evitar a perda e fugimos da morte, ou pensamos fugir dela.

Até bem pouco tempo o ser humano morria perto dos seus entes queridos, no conforto do seu lar. O que vimos hoje é um avanço tecnológico muito grande na área de saúde, mas um enorme distanciamento médico X paciente. É comum ouvir da equipe de saúde que é preferível uma morte instantânea, a ficar sofrendo com uma doença por um longo tempo. Kubler-Ross (1969), ao analisar a morte contemporânea, refere-se à substituição da família pelo médico e afirma que hoje em dia, a morte é mais solitária, mecanizada e desumanizada. Tornou-se solitária e impessoal porque o paciente é retirado de seu seio familiar, dopado para não protestar, levado para uma sala de operações ou para uma unidade de tratamento intensivo, o que o transforma em um objeto de grande preocupação e investimento financeiro... Será esta abordagem uma maneira de lidar e reprimir a ansiedade que um doente terminal desperta em nós? Será nossa concentração no equipamento uma desesperada tentativa de negar a morte

²⁷ ANDERSEN, Hans Christian. **Histórias e contos de fadas**. Obra Completa. 1. Volume. Trad. Eugenio Amado. v.. 17. Belo Horizonte: Villa Rica, 1996, p. 519.

²⁸ Resultado de um ciclo biológico que nos faz dormir ou nos mantém despertos. Um relógio interior cujo funcionamento já está programado em nosso genoma e do qual nos damos conta quando o esquema habitual de nossas vidas é alterado, por exemplo, pela mudança de fuso horário. Esse relógio está localizado no hipotálamo, região do cérebro, marca o nosso ritmo²⁸, componente essencial do poema do corpo”. In: Artigo cujo título O tempo e a literatura. O mito, matriz da poesia e da narrativa, é antídoto contra a ansiedade existencial, de Moacyr Scliar. Revista Viver Mente & Cérebro. Ano XIII, n. 148, p. 98.

inevitável? Será que deslocamos todo nosso conhecimento para as máquinas por serem elas mais distantes de nós do que a face sofredora de um outro ser humano, que nos relembra a nossa impotência, os nossos próprios limites e a nossa própria mortalidade?

O homem é o único animal que tem consciência de sua própria morte. Segundo Kovács (1998) o medo é a resposta mais comum diante da morte. O medo de morrer é universal e atinge todos os seres humanos, independente da idade, sexo, nível socioeconômico e credo religioso. Segundo Freud (1917), ninguém crê em sua própria morte. Inconscientemente, estamos convencidos de nossa própria imortalidade. Nosso hábito é dar ênfase à causa fortuita da morte – acidente, doença, idade avançada; desta forma, traímos um esforço para reduzir a morte de uma necessidade para um fato fortuito.

Em “A Solidão dos Moribundos” de Norbert Elias, há um retrato pungente da sociedade moderna espelhado pela dor, rejeição e temor diante da morte. E percebe-se uma avaliação clara da relação que o homem – das sociedades tecnológicas, instrumentalmente sofisticadas – trava com o moribundo e a ideia da morte.

Nesse contexto, portanto, a morte é encarada como sentença que deve ser escondida dos vivos e higienizada pelas funerárias. O medo da morte é tão aterrorizante que o moribundo é afastado da vida dos vivos e os vivos incorporados numa comunidade eterna. Assim, a vida torna-se mais suportável e a morte menos cruel. Elias também chama a atenção de que “intimamente ligado aos nossos dias, à maior exclusão possível da morte e dos moribundos da vida social, e à ocultação dos moribundos dos outros, particularmente das crianças, há um desconforto peculiar sentido pelos vivos na presença dos moribundos”.²⁹

1.5 INFÂNCIA DOENTE, INFÂNCIA INTERNADA

Há, no inconsciente coletivo, uma associação da imagem da criança, que é facilmente ligada ao plano divino. A literatura reforçou, por meio de autores clássicos, essa sensação. Por isso é que as obras de Blake, Wordsworth, Coleridge estão cercadas pelo interesse na infância e conseqüentemente na criança. O Dicionário de Etimologia apresenta a raiz da palavra criança, originária do latim *creantia*.³⁰ Já a infância é dada, pelo próprio dicionário, a quem ainda não

²⁹ O autor aponta que “nunca antes na história da humanidade foram os moribundos afastados de maneira tão asséptica para os bastidores da vida social; nunca antes os cadáveres humanos foram enviados de maneira tão inodora e com tal perfeição técnica do leito de morte à sepultura”. In: ELIAS. Op. cit. p. 31

³⁰ Em português, a autor continua, apesar de a palavra representar menino ou menina é substantivo feminino. Em alemão, criança é *kind*, substantivo neutro. In: SILVA, Deonísio da. **De onde vêm as palavras** :origens e curiosidades da língua portuguesa. São Paulo: A Girafa Ed., 2004. p. 224.

tem voz e não pode, por sua vez, manifestar-se³¹. Sendo assim, podemos considerar que a infância, a partir da constatação da palavra, não tem fala, ela é, portanto falada.

A criança, para Rousseau, era um ser primitivo no sentido mais edificante, um ser nobre e imaculado, puro e incorrupto³². Blake juntaria a definição de Rousseau e veria na infância, lampejos da divindade. Para Blake “a criança possuía ao mesmo tempo uma enganosa simplicidade e uma intrincada complexidade.”³³ Se não o fosse, Victor Hugo não teria afirmado: “Colombo descobriu apenas a América; eu descobri a criança”. Bachelard (2001) cita um continente semelhante quando explicita que há um núcleo de infância na alma humana.

O outro conceito deste tópico se refere estritamente à doença em questão. Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 250 doenças que apresentam causas, manifestações, tratamento e prognósticos diferentes e tem em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos.

Os indicativos do INCA (Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva) revelam que o câncer representa, no Brasil, a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos.³⁴

A incidência de neoplasias malignas em crianças não é tão alta como em adultos, porém no Brasil apresenta-se como a terceira causa de morte na população abaixo de 14 anos, excluindo-se os acidentes e as causas externas como nos esclarece a pesquisa de Elaise e Regina G. Cagnin.

Para estes estudos pode-se verificar que está havendo mudanças no perfil epidemiológico dessa moléstia, pois há cerca de duas décadas, o câncer infantil era considerado uma doença aguda de evolução invariavelmente fatal, sendo uma das principais causas de morte infantil em nosso país. Atualmente tem sido visto como uma doença crônica e com perspectiva de cura em um grande número de casos, pois 2/3 dos cânceres infantis podem ser

³¹ Do latim *infantil*, relativo à infância, isto é, a quem é ainda criança por não saber falar. O vocábulo entra para a Língua Portuguesa na primeira metade do século XVII, provavelmente depois de escala no francês *infantile*. In: SILVA. Ibidem, p450.

³² Rousseau argumentou contra a tentativa de se arrancar e destruir a energia selvagem dentro da criança, de desviá-la de seu curso natural, e procurou incutir o respeito por esses seres virginais, defendendo seu crescimento em estado natural; seu desejo era que as crianças pudessem desenvolver-se com o mínimo de interferência externa. Seu romance *Emile*, traduzido e publicado na Inglaterra em 1763, obteve sucesso imediato e se tornou uma grande força motriz na substituição da razão predominante do século XVIII pelo sentimento. In: MORTON, Cohen. **Lewis Carroll: uma biografia**. Trad. Rafaela de Filippis. Rio de Janeiro: Record, 1998, p. 454.

³³ Há de sobremodo a na sua visão a simplicidade angelical inspirada pela injunção de Cristo de quem busca o reino dos céus deve “ser como as crianças”. Ibidem, p. 139.

³⁴ Entretanto a ação é positiva, pois “nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo. Hoje, em torno de 70% das crianças e adolescentes acometidos de câncer podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria deles terá boa qualidade de vida após o tratamento”. FONTE DE INTERNET: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>

considerados curáveis se o diagnóstico for precoce e se a terapêutica instituída for adequada.
(CAGNIN, 2004, p.52)

Dados indicam que o câncer atinge 10 em cada 1.000.000 de crianças a cada ano, em todo o mundo, sendo que 1 criança em cada 600 pode desenvolvê-la durante a infância.³⁵ (VALLE E FRANÇOSO, 1999).

Elaise Cagnin no artigo “Representação social da criança sobre o câncer” aponta alguns relatos das crianças que vivenciaram ou vivenciam a doença.³⁶ Como ela mesma aponta: “a terminologia do câncer está longe de ser empregada pelas crianças portadoras da doença, porém revelam em seus discursos grau considerável de descobrimento em relação ao câncer. As crianças convivem com determinado problema de saúde, mas não projetam significados teóricos e nem algum outro compatível com o entendimento e a experiência vivenciada com o câncer”³⁷.

Ah, eu precisava fazer tratamento por causa do meu olho, porque ele teve é (...) como é que se fala? ... ah, esqueci! Ah, um problema no olho! Eu tive um tumor no olho! (...) Ah, não sei!
(Criança, 5)

(...) eu achava que era uma doença grave, eu tinha medo! (...) eu tinha medo de acontecer alguma coisa.
(Criança, 4)

Assim (...) pra mim foi câncer maligno... uma doença que eu tenho e não tenho chance também né, assim de ... de viver né! ... eu tinha medo por causa do câncer maligno, “Nossa, maligno vai me matar!” Eu pensava.
(...)
Eu vi que não é assim o câncer maligno.
Se você tiver força, você vai e consegue.
(Criança 1)

Começou nascer uns caroços aqui eu fiz uma cirurgia aqui né... aí arrancaram um pedacinho do caroço.
(Criança 9)

³⁵ Desde a década de 70, vem-se observando um aumento linear das taxas de cura dos tumores na infância, que variam atualmente, entre 70% e 90% dos casos, em países desenvolvidos, como os Estados Unidos. No Brasil, as crianças e jovens com leucemia linfática aguda curam-se em 70% a 80% dos casos. In: FRANÇOSO, L. P. C. **Enfermagem: imagens e significados do câncer infantil**. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo. 1993. p.30.

³⁶ Como o estudo nos aponta, as entrevistas foram realizadas na própria casa das crianças para que as lembranças, muitas vezes, dolorosas fossem acolhidas no seio da família e de um ambiente mais facilmente aceito. A criança teve a liberdade de falar o que quisesse. E o estudo mostra que houve tranquilidade na descrição dos fatos. In: Revista Especializada em Enfermagem: USP. 2005. p. 53.

³⁷ Ibidem. p. 54.

Percebe-se que os discursos fazem suscitar diversas indagações que podem dar origem à causa atribuída pela criança ao adoecimento: a resposta, não racional, justifica a crença em uma ordem surreal ou cotidiana e banal.

Não sei também... acho que peguei do cachorrinho meu! Eu tinha um cachorrinho, só que assim... Fila! Não sei ninguém me falou... eu acho.
(Criança 9)

A saúde física e social caminham juntas, dessa forma conseguem perfilar uma linha para um melhor acolhimento, congregando não só a parte física, mas percebendo que o psicológico e toda sua contextualização, também são elementos que devem fazer parte da linha do cuidado.

1.6 A MORTE NA ÓTICA DA CRIANÇA E A LITERATURA

Apesar de sua família receber cestas básicas entregues pela Prefeitura de Campos, Norte Fluminense, Carlos Romero da Silva, de 3 anos, foi uma vítima do mal que o governo federal quer erradicar do país: a fome. Segundo exame feito no Instituto Médico-Legal, o menino morreu por desnutrição calórica grau 3.

(BALBI, p. 15)³⁸

O pirralho não se mexeu, e Fabiano desejou matá-lo. Queria responsabilizar alguém pela sua desgraça. A seca aparecia-lhe como um fato necessário – e a obstinação da criança irritava-o. Certamente esse obstáculo miúdo não era o culpado, mas dificultava a marcha, e o vaqueiro precisava chegar, não sabia onde.

(RAMOS, 1982, p. 10)³⁹

Carlos Romero, pirralhos e Joãos atravessam histórias e séculos, cujo final, sem nenhuma redundância, precipita na morte. Não é à toa que vários pesquisadores se debruçam teoricamente para dar luz àquilo que é, para todos, um mistério.

Como o próprio nome sugere a total falta de explicação, considerações pertinentes são feitas no processo de representação simbólica da morte, e em especial a morte de crianças. Para tal efeito, partiremos numa investigação literária apontando, pelo ato mimético da arte – aquilo que representa - a dicotomia entre vida e morte.

³⁸Este texto remete à imposição da família no desgaste dos vícios. In.: BALBI, Aloysio. Menino morre de fome em Campos. **Jornal O Globo**, 1. Caderno. p. 15. 24/04/2003. n. 25.463

³⁹Fragmento do texto Mudança. In.: RAMOS, Graciliano. **Vidas secas**. 48. ed. Rio de Janeiro: Record, 1982. p. 10.

Historicamente, a atitude frente à morte sofreu transformações dramáticas no decorrer dos séculos. Ariès (1982 - 1988) assinala que, inicialmente, os homens não temiam a morte. As pessoas frequentemente eram avisadas e sabiam como e quando iam morrer. A morte era aceita sem medo, como sendo parte integrante da vida e do destino coletivo. O moribundo era o protagonista da tradicional cerimônia de morte. Ele conhecia e presidia todo o protocolo envolvido nesta cerimônia. O ato de morrer era um evento público que se dava na presença da família, amigos, vizinhos e, inclusive, das crianças.

Os gregos antigos tinham grande pavor ao deus Hades – cujo nome impronunciável – representava o inferno e conseqüentemente a morte. Esse deus, tão temido, não era adorado em templos e representava o próprio temor e o desconhecido. É sabido, contudo que os mitos são uma interpretação do mundo que parte da arte como mediação, e não como verdade. A sua única proposta é a de construir perspectivas de interpretação para uma realidade mais profunda e significativa da vida e do mundo.

Freud também se debruçou a essa questão utilizando, inclusive, alguns elementos do cotidiano do mundo grego antigo como “Eros” e “Tanatos”. Em seus ensaios teóricos sobre psicanálise, *Analysis Terminable and Interminable* (Análise Terminável e Interminável, 1937), afirmou que não se trata de uma antítese entre uma teoria otimista e uma teoria pessimista da vida. Somente pela ação mutuamente concorrente ou oposta de ambas as impulsões primordiais – Eros e a impulsão de morte – e nunca por uma só delas, podemos explicar a rica multiplicidade dos fenômenos da vida.

Bettelheim (1982, p. 89) explicita que o conflito em nossa alma entre Eros e Tanatos pode produzir o pior e o melhor em nossos pensamentos e ações. A escolha é arbitrária.

O distanciamento da experiência da morte no mundo contemporâneo reflete o quanto fugimos da nossa própria natureza mitológica, pois a origem do mito está diretamente relacionada à experiência de morte e dela provém o conceito de mistério que nos liga ao sobrenatural e ao mundo místico.

Por outro lado, a própria certeza de que a morte é iminente nos possibilita uma consciência maior da finitude da vida. É claro que o mundo representa essa sensação de impermanência de várias maneiras: o relógio é um deles, inclusive, como já apresentado, houve uma mudança significativa na fachada das igrejas que ganharam esse objeto bastante mundano para calcular o tempo. Sob esse ponto há o conto “Dois corpos que caem” de João Silvério Trevisan, que pode nos trazer algumas considerações acerca do tempo.

Por simples acaso, dois desconhecidos encontraram-se despencando juntos do alto do Edifício Itália, no Centro do São Paulo.

- Oi – disse o primeiro, no alvoroçado início da queda. – Eu me chamo João. E você?

- Antônio – gritou o segundo, perfurando furiosamente o espaço. E, só para matar o tempo do mergulho, começaram a conversar.

- O que você faz aqui? – perguntou Antônio.

- Estou me matando – respondeu João. – E você?⁴⁰

(MARICONI, 2001, p. 579)

A morte certamente influencia a questão do tempo, daí as falas populares como “chegou a hora”. A mesma questão, no entanto, não se aplica quando se trata de morte infantil como nos aponta o pediatra Leandro Hoffmann “a maioria das pessoas assume uma dificuldade maior em relação à morte da criança. Isso traduz a representação dominante, a ideia de que a morte na infância é vida frustrada, é vida desprovida de sentido”. Uma criança que morre estaria sendo frustrada do exercício digno da vida. Isso significa um certo potencial capsulado não desabrochado, uma transgressão ou desordem na ordem estabelecida que cronometra e sistematiza uma cultura/vida como nos adverte Hoffmann:

A partir do diagnóstico surge o primeiro dilema na abordagem da criança portadora de uma doença maligna, isto é, decidir se ela deve ou não ser comunicada. Segundo os oncologistas entrevistados, sempre há uma tentativa de comunicar à criança, ou explicar através de uma linguagem compreensível, o que está acontecendo com ela. Primeiro, porque a mesma vai ter de ser submetida a um tratamento muito agressivo; segundo, porque ela acaba percebendo, por atitudes e comportamentos dos pais, que alguma coisa muito grave está acontecendo. Posteriormente, através de várias interações, vai adquirindo a consciência da morte, observando que outras crianças com problemas semelhantes morrem.

Eu tento sempre explicar na linguagem da criança. Eu acho que é o mínimo que podemos fazer se vamos submetê-la a um tratamento superagressivo como o nosso. Eu digo: "olha, você tem um caroço que vai fazer uma guerra com você. É como os inimigos do Jaspion, eles são poderosos, e a gente tem de usar armas poderosas pra lutar". Quer dizer, eu tento, através de uma fantasia, para que a criança entenda o que está acontecendo com ela e entenda o tratamento.

Fantasia é o canal de maior assimilação e compreensão da criança que atinge, ao mesmo tempo, os planos da realidade e do seu mundo interior. E é também matéria abstrata que constitui as obras de arte, em especial, a literária que não despreza o tema da morte, não despreza e nem descarta o que é essencial e o que dá sentido à vida do homem.

Clarice Lispector, Fernando Pessoa, Gorki, John Donne, Shakespeare, Hans Christian Andersen, Murilo Mendes e tantos outros artistas investigaram a morte por meio da via poética

⁴⁰Fragmento do conto “Dois corpos que caem” de João Silvério Trevisan. In: MARICONI, Ítalo (Org.). **Os cem melhores contos brasileiros do século**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001, p. 579.

e simbólica. Os mitos expressam, por meio de seus heróis inventados, a luta do homem diante da morte. Segundo registros, apenas dois heróis (Orfeu e Sísifo) enfrentaram Hades e ambos perderam. O que evidencia a nossa incapacidade frente à força da morte.

Os contos de fadas também apresentam esse duelo, com algumas diferenças. Em síntese, podemos supor que o material possibilita: (1) a experiência da morte, na maioria das vezes, utilizando a bruxa, e é ela quem deve, ao final, morrer para assegurar a harmonia geral, característica comum nos contos de fadas; (2) a morte é frequentemente associada ao mal, daí a presença de figuras diabólicas quando tratado o tema; (3) as crianças, em sua maioria, representam os heróis a enfrentar o grande pavor da humanidade, diferentemente dos mitos em que os protagonistas são adultos; (4) a morte, em alguns contos, pode manifestar algo positivo com nuances de amor, paz, lar seguro, proteção e encontro divino.

Segundo o investigador russo Vladimir Propp o núcleo mais antigo da fábula se encontra nos rituais de iniciação das sociedades primitivas. De acordo com sua teoria a fábula reproduz a estrutura de iniciação dos rituais que marcam, numa criança, a passagem do mundo infantil para o mundo dos adultos, entre outras travessias.

As funções, presentes em quase todas as narrativas – em nível ⁴¹de estrutura – se configuram assim:

1. Afastamento (se passa em outra época, em outro mundo)
2. Proibição (alguma coisa é proibida)
3. Infração (alguém infringe algo)
4. Investigação
5. Delação (o traidor)
6. Armadilha
7. Recompensa (ou castigo)
8. O herói parte
9. O herói passa nas provas
10. O herói reage
11. Utilização de meios mágicos
12. Luta entre o herói e o antagonista
13. Vitória sobre o antagonista
14. O herói se salva

⁴¹ Podemos notar que as funções estão presentes nas telenovelas, sendo clássico o casamento do antagonista. In. COMPARATO, Doc. Da criação ao roteiro: teoria e prática. São Paulo: Summus, 2009, p 133-134.

Utilizaremos, para explicitar os tópicos acima, fragmentos dos contos “Vassalissa, a Formosa”, de origem russa e “a Pequena Vendedora de Fósforos”, de Hans Christian Andersen.

Bettelheim (1982, p. 34) chama atenção dos contos de fadas como sendo semelhante à vida, mas “sendo vista ou sentida ou adivinhada a partir do interior”⁴². A saber, “a alma ou imaginação não se ocupa da simples matéria ou do espírito puro; usando uma expressão abrangente, ela é uma atividade psicossomática, que, como um arco-íris, liga os extremos harmoniosamente e produz um “novo nível de ser”, um “terceiro”, que nada mais é do que a própria alma”.

Vassilissa, a formosa do conto de fadas russo conta a história de uma menina que é mandada pela madrasta à casa da temível Baba Yaga. Essa aventura tinha um único propósito: pegar do demônio, a luz. Conta a história que a madrasta e suas filhas apagam propositadamente todas as chamas da casa de modo que a única forma de trazer novamente a luz consiste em pegar fogo aonde fogo não acaba: ou seja, na casa de Baba Yaga.

Assim, a menina adentra na mata e, antes de encontrar a bruxa, passa por três cavalheiros: o primeiro usava branco sobre um corcel da mesma cor; o segundo era um cavaleiro todo de vermelho, também com um corcel vermelho; e o terceiro estava de preto, com um corcel preto. Após a visão dos três cavalheiros, ela finalmente encontra a casa e a bruxa como nos esclarece o conto:

- Quem está aqui? - Vassilissa trêmula aproximou-se da bruxa e disse:
 - Sou eu, vovozinha! Sou Vassilissa; a madrasta me mandou aqui para te pedir fogo.
 - Está bem! – disse Baba Yaga – Eu as conheço. Mas tu, Vassilissa, antes terás de ficar morando e trabalhando um tempo aqui comigo, então te darei o fogo. Senão eu te devoro.⁴³

Há alguns pontos luminosos que merecem nossa atenção: Baba Yaga é sem sombra de dúvida, uma figura de grande temor porque ninguém escapa de suas artimanhas e, justamente, por ter tal fama é a que a madrasta da menina a encaminha para lá. A narrativa não irrompe aí. O conto continua, agora com o confronto entre Vassalissa e Baba Yaga, mas o que não está evidente é que a bruxa, sinteticamente, reúne elementos confrontantes, a saber, um ser que representa a sombra é a que, doa luz, por meio do fogo, e como a Baba Yaga é a própria representação da natureza. Cabe a ela, os domínios da vida e da morte. Assim, a frágil menina

⁴²BETTELHEIM, Bruno. **A psicanálise dos contos de fadas**. Trad. Arlene Caetano. 16.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2002, p. 34

⁴³BELINKY, Tatiana. **Sete contos russos recontados por Tatiana Belinky**. São Paulo: Cia das Letrinhas, 1995, p. 26.

está diante de um ser que é a força vital. Tudo que é vivo pertence ao terreno de Yaga e tudo o que morre também.

Von Franz (2002, p. 347) nos lembra que Platão considerava que se alguém visse algo maligno, alguma coisa desse mal entraria em sua própria alma, assim “ninguém pode observar o mal sem que algo brote nele em resposta, porque o mal é um arquétipo e todo arquétipo provoca um impacto infeccioso nas pessoas”.⁴⁴ Não há mal propriamente nisso a não ser o fato de como a morte é comumente separado da vida, distante, do outro.

Houve, a partir da Idade Média, uma nova reconstrução da imagem do mal. A queima às bruxas transformou em cinzas muitas de nossas potencialidades naturais e tornou dual, o que até então dialogava, em conformidade. Nichols (2006, p. 266) nos esclarece que “as religiões orientais sempre consideraram o aspecto demoníaco como parte da divindade. De acordo com Baudelard, o artifício mais hábil do Diabo é convencer-nos de que não existe e, para “passar a perna” no Diabo, os Navajos colocaram-no entre os deuses, onde podiam trazê-lo de olho.⁴⁵ Se Baudelard realmente estiver certo quanto ao desejo do Diabo em se manter invisível, estamos perdendo o jogo com grande desvantagem por fazer justamente o seu desejo.

Curioso o fato de que a nossa atitude é o de fazer com que ele não apareça, empurrando-o para debaixo do tapete. O problema é que o tapete-esconderijo é inocente e ganha força quando camuflado, na sombra, como o medo que temos de morrer.

“Muitos psicólogos concordam com esse descaso do nosso lado diabólico é a causa principal de grande parte do pandemônio solto no mundo de hoje. Nosso emocionalismo, fanatismo, caráter vingativo, violência e confusão individuais não reconhecidas nem manipuladas em nossa vida pessoal, agora explodiram em escala maciça em forma de guerras mundiais, tumultos, conflagração e destruição geral. Pois, segundo um truísmo da vida, quando os aspectos negativos de nós mesmos não são reconhecidos como nossos no interior, parece agir contra nós no exterior”.⁴⁶

Não há, pelo menos nos contos de fadas, um terceiro efeito: ou o jogador aprende a merecer o fogo ou é queimado por ele. Quem decide é a bruxa, melhor dizendo, nossa atitude em relação a ela.

⁴⁴VON FRANZ, Marie-Louise. **A sombra e o mal nos contos de fada**. Trad. Maria Christina Penteadó Kujawski. 3. ed. São Paulo: Paulus, 2002, p. 347.

⁴⁵NICHOLS. **Jung e o tarô: uma jornada arquetípica**. 16.ed. São Paulo: Cultrix, 2006. p. 264.

⁴⁶Ibidem, p. 266.

Percebe-se que a morte da bruxa é algo relativamente novo, e isso enfatiza nossa relação superficial com o que nos assombra. Matar a bruxa, nesse caso, não indica soberania, ao contrário. Talvez por isso, que Jung tenha afirmado que “qualquer função da psique humana que opera inconscientemente é diabólica”,⁴⁷ e que “nenhum de nós fica de fora da sombra negra coletiva da humanidade”.⁴⁸ As bruxas, a saber, são representações da alma, elas manifestam recalques e desejos reprimidos. O Dicionário dos Símbolos revela que esses “elementos obscuros e suas pulsões são, na realidade, uma participação secreta da natureza imaginária das feiticeiras. Enquanto essas forças obscuras do inconsciente não são assumidas à luz do conhecimento, dos sentimentos e da ação, a feiticeira continua a viver em nós”.⁴⁹

Há, na literatura, uma vendedora de palito de fósforo que encanta gerações. Escrito por Hans Christian Andersen, o conto “*A pequena vendedora de fósforos*”, nos fornece importantes pontos levando em consideração a morte e o morrer infantil.

Na história, uma menina abandonada na neve usa para se aquecer, alguns palitos de fósforos não vendidos e tem uma experiência transcendental por meio da chama que lhe mostrava – algo além da realidade. O problema é que o palito queimava as suas mãos frágeis. No último palito, já desesperada pela fome e frio, a menina tem a revelação.

Ela as via como se fossem estrelas no céu: uma delas caiu, formando um longo rastilho de fogo.

"Alguém está morrendo", pensou a menininha, pois sua vovozinha, a única pessoa que amara e que agora estava morta, lhe dissera que quando uma estrela caía, uma alma subia para Deus.

Ela riscou outro fósforo na parede; ele se acendeu e, à sua luz, a avozinha da menina apareceu clara e luminosa, muito linda e terna.

- Vovó! - exclamou a criança. - Oh! leva-me contigo!

Sei que desaparecerás quando o fósforo se apagar! Dissipar-te-ás, como as cálidas chamas do fogo, a comida fumegante e a grande e maravilhosa árvore de Natal! E rapidamente acendeu todo o feixe de fósforos, pois queria reter diante da vista sua querida vovó. E os fósforos brilhavam com tanto fulgor que iluminavam mais que a luz do dia. Sua avó nunca lhe parecera grande e tão bela. Tornou a menininha nos braços, e ambas voaram em luminosidade e alegria acima da terra, subindo cada vez mais alto para onde não havia frio nem fome nem preocupações - subindo para Deus.

Mas na esquina das duas casas, encostada na parede, ficou sentada a pobre menininha de rosadas faces e boca sorridente, que a morte enregelara na derradeira noite do ano velho. O sol do novo ano se levantou sobre um pequeno cadáver.

⁴⁷Ibidem, p. 272.

⁴⁸Segundo Jung “somos sempre mercê da nossa natureza humana, criminosos em potencial. Na realidade, apenas nos faltou a oportunidade apropriada para sermos arrastados ao mal infernal. Nenhum de nós fica de fora da sombra negra coletiva da humanidade. In: NICHOLS. Ibidem, p. 270.

⁴⁹CHEVALIER, Jean. **Dicionário de símbolos**: mitos, sonhos, costumes, gestos, formas, figuras, cores, números. Trad. Vera da Costa e Silva. 17. ed.. Rio de Janeiro: J. Olympio, 2002, p. 419.

A criança lá ficou, paralisada, um feixe inteiro de fósforos queimados. -
 Queria aquecer-se - diziam os passantes.
 Porém, ninguém imaginava como era belo o que estavam vendo, nem a glória
 para onde ela se fora com a avó e a felicidade que sentia no dia do Ano -
 Novo.

A versão de Andersen certamente é a mais branda, mas nem por isso, menos triste ao apresentar-se diante de nós a morte como mediadora do céu e conseqüentemente, de Deus.

Há de se ter beleza, mesmo que não a entendamos, citando o próprio São Francisco de Assis que chamava a morte de irmã; o poeta John Donne (1631) desafia a morte num poema e lhe entrega seu próprio pesar: “E a morte já não é; morte, tu morrerás”. Lispector (1988, p. 32) que tinha grande fascínio pela morte e que revelava estar morta quando não escrevia, nos entrega parte de sua inquietação: “Deixo oculto o que precisa ser oculto e precisa irradiar-se em segredo. Calo-me”.

Finalmente, destacamos o que Bluebond-Langer (apud por Horta, 1982) declara em seu livro *The private world of dying children*: todas as crianças leucêmicas que ele observou a partir dos dezoito meses sabiam que iam morrer. Considera que omitem esse fato porque o adulto não deseja falar sobre o assunto.

Aberastury (1984), em sua experiência clínica, identificou que as crianças terminais percebem que vão morrer e, encontram alguma receptividade nos adultos que as cercam, demonstram esta percepção verbalmente, graficamente ou através de seus jogos. Relata uma tocante situação na qual uma criança leucêmica, em seu período terminal, costuma jogar damas com sua analista. A criança utilizava as pedras vermelhas e a psicanalista as brancas. As regras do jogo eram modificadas a cada dia pela criança, de tal forma que ela ficava cada dia com menos pedras vermelhas. Até que 24 horas antes de sua morte “perdeu” a última pedra vermelha, e verbalizou: “o jogo terminou”. (CECCIM, 1997, p. 83)

Bettelheim (2005, p. 65) enfatiza a capacidade da criança em vivenciar o mundo através da fantasia e da subjetividade. Como Piaget mostrou, o pensamento da criança permanece animista até a idade da puberdade. Seus pais e professores lhe dizem que as coisas não podem sentir e agir; e por mais que ela finja acreditar nisto para agradar a estes adultos, ou para não ser ridicularizada, bem no fundo a criança sabe melhor.⁵⁰

Para a criança de oito anos (citando os exemplos de Piaget), o sol está vivo porque dá luz (e, podemos acrescentar, ele faz isto porque quer). Para a

⁵⁰Segundo o autor “muitos jovens que hoje em dia subitamente buscam fuga em sonhos induzidos por drogas, ou aderindo a algum guru, acreditando em astrologia, engajando-se na prática da magia negra, ou que de alguma maneira buscam escapar da realidade em devaneios sobre experiências mágicas que deverão mudar suas vidas para melhor, foram prematuramente pressionados a encarar a realidade de uma forma adulta. A tentativa de fugir da realidade através dessas formas tem sua causa mais profunda em experiências formativas prematuras, que impediram o desenvolvimento da convicção de que a vida pode ser dominada de modo realista. In: BETTELHEIM. Op. Cit, p 65.

mente animista da criança, a pedra está viva porque pode mover-se, como quando rola por um morro. Mesmo uma pessoa de doze anos e meio está convencida de que um riacho está vivo e tem vontade, porque a sua água está correndo. Acredita-se que o sol, a pedra, a água são habitadas por espíritos muito semelhantes às pessoas, e, portanto sentem e pensam como pessoas. (BETTELHEIM, 2005, p. 65)

A partir dessa explanação, a literatura, e em especial a literatura fantástica, é um aliado justamente porque se assemelha na forma como a criança sente e experimenta o mundo. Fora isso, o ato de contar histórias influencia positivamente, no enfrentamento da doença, ao reduzir a ansiedade sobre os prejuízos da hospitalização, além de desenvolver a relação interpessoal e intrapessoal por meio dos mediadores e das personagens dos livros literários.

Se perguntássemos o efeito/função da literatura em nossas vidas a resposta seria, para cada um, um relato da própria experiência/vivência com essa manifestação. Não haverá, portanto, duas respostas iguais porque a literatura nunca terá o mesmo sentido para diferentes pessoas. O sentido pode, em alguns casos, ser semelhante, mas a força/função que o sustenta é diferente. Sendo assim, cada leitor terá uma vivência única com a literatura por ser esta uma manifestação genuína da criação e do desejo.

É curioso, entretanto notar que uma sociedade que cria necessidades, alimenta estereótipos, vende felicidade e fabrica imagens, se distancie naturalmente da literatura porque ela produz, potencialmente, uma voz diferenciada, uma canção com nostalgia, alegria e liberdade, uma sensação de vida única, paixão e dor que rema contra o não-sentido, contra a robotização, a indiferença em que vive a massa.

A literatura pode ser percebida como um tanto ultrapassada e representa, sem ameaças, a morada segura da poesia, das letras e da linguagem. Por usar um poder imaterial, consegue romper com as traduções da globalização e do progresso vazio e nos convida a entrar na tradição do conhecimento hermenêutico, da arte enquanto ponte a “pontear” o humano ao divino.

Há uma lenda antiga de um menino que encontra um pássaro cujo o canto era o mais bonito de todos. O menino, segundo dizem, apanha a ave e o guarda numa gaiola para protegê-lo. Como não tinha formas de alimentá-lo pede ao pai que o faça e ele, sem que o filho saiba o mata. Com a morte do pássaro, morre o pai.

Não assumiremos, aqui, os desdobramentos de uma leitura com relação ao conto, mas apontaremos, por meio de uma alusão rápida, uma certa semelhança, não com o pássaro, nem com o seu canto, mas com o alimento que mantém vivo o pássaro, o canto e o homem. Sendo assim, literatura é alimento para a fantasia e a fantasia nutre o corpo e também a alma, como falaremos mais profundamente a seguir.

2 O INSTITUTO DE PUERICULTURA E PEDIATRIA MARTAGÃO GESTEIRA

Este capítulo apresenta a história e a formação do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG), com o objetivo de contextualizar o cenário hospitalar em nível nacional. A escolha pelo Instituto se dá uma vez que ele concentra toda a ação do estudo. Para tal abordagem, recorre-se ao material de pesquisa, ao acervo da biblioteca, às fotos de construção do prédio e conseqüentemente da universidade para validar a importância do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira que é referência no diagnóstico e tratamento de casos clínicos.

Posteriormente, o capítulo salienta as ações do IPPMG, considerando suas diferentes linhas de atuação que inclui o desenvolvimento de pesquisas; a prestação de serviços hospitalares e ambulatoriais; o ensino e a formação de recursos humanos; a informação e a comunicação em saúde; e a implementação de programas sociais e parcerias técnicas.

A demanda de atendimento e a infraestrutura também são evidenciadas, considerando, em especial a capacidade técnica e as certificações dos Ministérios da Saúde e da Educação, além da implantação do Projeto de Humanização nos Hospitais, pois como nos evidencia Serra (2001), experiência cotidiana do atendimento da pessoa nos serviços de saúde e os resultados de pesquisas de avaliação desses serviços têm demonstrado que a qualidade da atenção ao usuário é uma das questões mais críticas do sistema de saúde brasileiro.

Evidenciamos, a partir de diversas ações, movimentos acerca da humanização hospitalar considerando aspectos sociais, culturais, educacionais e psíquicos e as dificuldades de se analisar qualitativamente esse serviço, uma vez que o processo sintetiza valores não bem mensuráveis.

O Projeto da Biblioteca Viva – tema constante de apreciação – também é analisado, levando em consideração sua fundação e alguns projetos de destaque como o de mediação de leitura. A partir daí, o estudo aponta a tríade pensando justamente no mediador – o agente de leitura -, nos livros e conseqüentemente, nos leitores.

2.1 A FUNDAÇÃO DO INSTITUTO DE PUERICULTURA E PEDIATRIA MARTAGÃO GESTEIRA / UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

A história do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG) e da Universidade Federal do Rio de Janeiro se misturam, até porque o hospital faz parte do

conjunto de unidades acadêmico-assistenciais da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) ⁵¹. Não só bastasse essa coligação, o primeiro prédio foi construído no Campus da Cidade Universitária onde, hoje, encontra-se inserido o complexo de unidades acadêmico-assistenciais da UFRJ, com nove hospitais universitários.

O historiador Antonio José Barbosa de Oliveira (2013) mostra-nos que as pessoas que circulam diariamente pela cidade universitária da Universidade Federal do Rio de Janeiro pouco conhecem de sua longa história: entre os embates para a escolha do lugar a ser construído o campus, travados durante toda a década de 30 do século passado e a “entrega oficial”, feita pelo governo militar, em 1972, passaram-se pelo menos quarenta anos até a inauguração simbólica do Instituto de Pediatria, em 1º de outubro de 1953.⁵²

O Projeto Arquitetônico foi de autoria de *Jorge Machado Moreira* e do paisagista *Roberto Burle Marx* (primeiro lugar na categoria de Edificação Hospitalar, na Segunda Bienal de Arquitetura do Estado de São Paulo, no ano de 1953). O prédio possui uma área construída de 13.933 m² e hoje presta assistência hospitalar e ambulatorial a crianças e adolescentes, além de desenvolver atividades de ensino, pesquisa e extensão.

O Instituto mantém o compromisso de prestação adequada e eficiente de serviços públicos prestados à sociedade brasileira, buscando o seu contínuo aperfeiçoamento. Seu primordial propósito consiste em facilitar o acesso aos serviços e produtos do IPPMG, com foco na necessidade do conjunto de seus cidadãos. Pesquisa revela que 90% dos pacientes atendidos por estas instituições pertencem a famílias de baixa renda, que vivem em condições muito precárias; a grande maioria mora em comunidades e cortiços e apresenta problemas sociais graves: desemprego, alcoolismo, violência familiar e baixa ou nenhuma escolaridade.⁵³

O IPPMG é uma instituição de ensino, pesquisa, assistência e extensão em saúde vinculada ao Ministério da Educação, e tem como objetivos produzir, disseminar

⁵¹Criada em 1953 essa instituição nasceu com a missão de promover a saúde e o bem estar da criança e do adolescente, contribuindo para a formação de pessoal qualificado na área de saúde, com vistas a combater e tratar os grandes problemas da saúde pública. Atualmente recebe, por ano, cerca 1.250 alunos dos cursos de Medicina, Fonoaudiologia, Fisioterapia, Enfermagem, Nutrição e Psicologia. RODRIGUES, Ana Lúcia de Mello. **Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira**: 60 anos. Rio de Janeiro: UFRJ, 2013, p. 8.

⁵²Segundo Oliveira “após a criação da Universidade do Rio de Janeiro e, sobretudo, ao longo dos anos de 1930, quando Gustavo Capanema esteve à frente do Ministério da Educação e Saúde do governo de Getúlio Vargas, as discussões para a construção da cidade universitária foram retomadas e, durante mais de uma década, fizeram com que muito papel e tinta fossem gastos nas pranchetas de arquitetos e engenheiros. Personalidades do mundo da arquitetura, como Marcelo Piacentini e Le Corbusier foram contratados pelo governo e estiveram no Brasil apresentando suas propostas. *Ibidem*, p.9.

⁵³As famílias atendidas no hospital são moradoras, principalmente, das comunidades Para a FGV, uma família é considerada de classe média (classe C) quando tem renda mensal entre R\$ 1.064 e R\$ 4.591. A elite econômica (classes A e B) tem renda superior a R\$ 4.591, enquanto a classe D (classificada como remediados) ganha entre R\$ 768 e R\$ 1.064. A classe E (pobres), por sua vez, reúne famílias com rendimentos abaixo de R\$ 768. (Rudá Rucci, 2009).

e compartilhar conhecimentos voltados para o fortalecimento e consolidação do Sistema Único de Saúde que contribuam para a melhoria da saúde e da qualidade de vida da população brasileira. Há, no seu eixo, atividades que incluem o desenvolvimento de pesquisas; a prestação de serviços hospitalares e ambulatoriais de referência em saúde; o ensino e a formação de recursos humanos; a informação e a comunicação em saúde, ciência e tecnologia; o controle da qualidade de produtos e serviços; e a implementação de programas sociais e parcerias técnicas. Além disso, é um hospital de referência em doenças crônicas e o único aberto 24 horas no Estado do Rio de Janeiro.

A assistência, os serviços e os programas interdisciplinares estão divididos de acordo com os núcleos:

- Unidade de Pacientes Externos (UPE)
- Ambulatório de Pediatria Geral e Especialidades Pediátricas
- Unidade de Pacientes Internos (UPI)
- Internação Pediátrica e Cirúrgica
- Emergência
- Saúde do Adolescente
- Núcleo de Desenvolvimento Infantil e Reabilitação
- Núcleo de Atendimento às Crianças Vítimas de Violência
- Ambulatório Materno – Infantil
- Humanização Hospitalar
- Acompanhamento da Criança Portadora da Anemia Falciforme
- Acompanhamento da Criança Diabética
- Atenção à Criança Vítima de Violência
- Atendimento de Crianças com Risco e/ou Portadoras de Deficiências do Desenvolvimento Neuropsicomotor (ADN)
- Erradicação da Febre Reumática
- Acompanhamento Pré-natal para Adolescentes
- Acompanhamento de Gestantes HIV Positivo e de Gestantes de Alto Risco
- Assistência às Crianças Portadoras de Diarréia (PRODIAPE)
- Onco-hematologia Pediátrica (Projeto EXPANDE)
-

2.2 A INFRAESTRUTURA DO INSTITUTO

O IPPMG presta assistência ambulatorial e hospitalar de média e alta complexidade a crianças de 0 a 11 anos e 11 meses e dedica toda sua capacidade de atendimento exclusivamente ao público do Sistema Único de Saúde (SUS). Recebe um grande volume de pacientes referenciados para os Ambulatórios de Especialidades, mas muitos pacientes ainda chegam sob forma de demanda livre. Essas crianças são recepcionadas na Central de Acolhimento e, após avaliação, são encaminhadas para o atendimento ou agendamento.

Sua estrutura assistencial é composta de 88 leitos: 13 leitos de emergência; 8 leitos de clínica cirúrgica; 47 leitos de clínica pediátrica; 6 leitos de terapia intensiva pediátrica; 4 leitos de terapia intensiva neonatal; 4 leitos de hospital-dia; e 6 leitos de quimioterapia. Além disso, há cerca de 100 consultórios de atendimento e uma sala cirúrgica.

A validade do instituto que é sede do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFRJ se dá não só pelo seu trabalho, mas pelo reconhecimento que se apresenta, em forma de parcerias e certificações, como é o caso do certificado como Hospital de Ensino pelo MEC / MS – 2004. Tornou-se Centro de Referência Nacional de Promoção da Saúde para o Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança e Aleitamento Materno, do Ministério da Saúde. Abriga a Organização Não governamental Recomeçar, que dá apoio às famílias carentes após a alta hospitalar.

O cenário é bastante promissor, mas há críticas. como nos apresenta Edimilson Migowski (2013). Para ele,

o verdadeiro aborrecedor é que temos capacidade gerencial, temos boa vontade, servidores comprometidos com a qualidade e atenção humanizada, temos recursos financeiros, pois os valores provenientes do Ministério da Educação e do Ministério da Saúde são suficientes para manter o hospital em funcionamento, ainda assim, testemunhamos o fechamento de alguns setores. Para se ter ideia, a cada ano cerca de 400 crianças deixam de ser internadas.⁵⁴

Já o professor Roberto José Leal (2013) nos chama a atenção para os desafios que, segundo ele, são a previsão de orçamento para dotação de infraestrutura e logística de serviços criados; a mobilização e treinamento dos profissionais e a qualificação da assistência de enfermagem à criança hospitalizada.

⁵⁴RODRIGUES. Op. cit.p. 75

2.3 ATIVIDADES FINIS: ENSINO, PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E EXTENSÃO

O IPPMG atua na articulação entre a produção de conhecimento e a formação de recursos humanos especializados onde estão cerca de 50 professores que atuam nas atividades didáticas e práticas dos programas de graduação e pós-graduação, incluindo residência médica em pediatria e suas especialidades.

O Instituto fomenta o curso de Mestrado e Doutorado do Programa de Pós-Graduação *stricto sensu* (vinculados ao Programa de Clínica Médica da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro); desenvolve projetos de pesquisa na área de saúde da criança e do adolescente (vários com apoio e cooperação internacional como, por exemplo, da OPAS - Organização Pan-Americana de Saúde - e da OMS - Organização Mundial de Saúde); e dedica-se à publicação de artigos em revistas científicas indexadas, de circulação internacional.

O IPPMG também incentiva a capacitação de profissionais e de voluntários em novas ações de atenção à saúde da criança e do adolescente como: Estratégias de Atenção Integrada às Doenças Prevalentes da Infância/Ministérios da Saúde/OMS/OPAS; o Projeto Biblioteca Viva em Hospitais, entre outros.

2.4 HUMANIZAÇÃO NOS HOSPITAIS

Na avaliação do público, o relacionamento da equipe médica com os pacientes chega a ser mais valorizado que a falta de médicos, a falta de espaço nos hospitais e a falta de medicamentos. Considerando essa constatação, fica claro que mais que tecnologia e modernização, o atendimento humanizado continua sendo um fator determinante para a qualidade de serviço prestado.

Nos últimos anos, tem-se visto que um hospital, com uma boa direção e uma boa equipe, funciona bem. Com condições idênticas de trabalho, um hospital consegue melhores resultados que outro se houver compromisso da liderança, qualidade na gestão, competência e criatividade da equipe. Os bons resultados dependem, em grande medida, da capacidade de o hospital oferecer um atendimento humanizado à população. Para tanto, é necessário cuidar dos próprios profissionais da área da saúde, constituindo equipes de trabalho saudáveis e, por isso mesmo, capazes de promover a humanização do serviço. E, por profissionais de saúde, consideram-se aqui todas as pessoas que trabalham nas unidades de saúde e não apenas médicos e paramédicos.

(...)

É direito de todo cidadão receber um atendimento público de qualidade na área da saúde. Para garantir esse direito, é preciso empreender um esforço coletivo de melhoria do sistema de saúde no Brasil, uma ação com potencial pra disseminar uma nova cultura de atendimento humanizado. Para isso, o Ministério da Saúde está lançando o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, que apresenta propostas concretas e ações claramente definidas. (BRASIL, 2001)

O Projeto de Humanização teve, na sua origem, acolhida favorável nas organizações hospitalares. Se, por um lado, é verdade que a proposta de humanização confronta em certos aspectos a mentalidade dominante, mais preocupada com as questões que dizem respeito à eficiência técnica e à manutenção de seus padrões rotineiros; por outro lado, o tema da humanização repercutiu fortemente em determinados setores, sobretudo aqueles que possuem uma ação crítica aos modelos convencionais de gestão.

O Projeto de Humanização Hospitalar (2001) nos informa que a humanização é entendida como valor, na medida em que resgata o respeito à vida humana. Abrange circunstâncias sociais, éticas, educacionais e psíquicas presentes em todo relacionamento humano. Esse valor é definido em função de seu caráter complementar aos aspectos técnico-científicos que privilegiam a objetividade, a generalidade, a causalidade e a especialização do saber. Quando pensamos em humanização em saúde, pensamos no resgate e no respeito à vida humana, levando em conta as circunstâncias presentes em todo relacionamento humano.

A partir desse prisma, podemos considerar a humanização como um objetivo a ser alcançado que não deve ser validado apenas por dados quantitativos que mede o tempo para o atendimento. Tais indicadores são relevantes, mas é necessário questionar, ampliando o conceito humanizador, o que deve ser inserido na avaliação e principalmente, como medi-la. Os impasses começam a surgir quanto à dificuldade de mensurar e analisar a afetividade, a presença solidária do profissional, etc. Justamente por isso a humanização não deve ser mensurada apenas com dados quantitativos, pois ela retoma valores e princípios éticos aos cuidados e ao bem estar de si e do outro.

O núcleo de Humanização do IPPMG faz parte da Câmara Técnica de Humanização do Rio de Janeiro (CTH/RJ) do Ministério da Saúde junto à Secretaria de Estado de Saúde e Defesa Civil (SESDEC/RJ). Foi criado em 2006 para discutir propostas voltadas à Política Nacional de Humanização da Gestão e Atenção à Saúde (PNH) preconizada pelo Ministério da Saúde.

A iniciativa, desde agosto de 2009, promoveu 15 reuniões com cerca de 20 profissionais de diversos setores do IPPMG, no intuito de preparar o grupo que participará do Curso para

Apoiadores da PNH. Dentre suas múltiplas atividades, destacam-se a formação de multiplicadores internos da PNH e, no momento atual, 30 profissionais de níveis de escolaridade e funções diferenciadas já são considerados apoiadores e estão aptos para atuação em seus espaços de trabalho institucionais.

O núcleo oferece apoio às atividades da Classe Hospitalar, dentro do convênio celebrado entre o IPPMG e a Secretaria Municipal de Educação do Rio de Janeiro, assim como o Projeto de Pesquisa e Extensão Universitária da Escola de Educação Física e Desportos da UFRJ. Também coordena diversos projetos como: Doutores Palhaços, Contadores de Histórias, Classe Escolar, Associação Saúde Criança Recomeçar e Biblioteca Viva em Hospitais.

2.5 PROJETO BIBLIOTECA VIVA

O Ministério da Saúde, ao identificar o número significativo de queixas dos usuários referentes ao despreparo dos profissionais nos hospitais, tomou a iniciativa de convidar um grupo da área de saúde mental para elaborar uma proposta de trabalho voltada à humanização do atendimento prestado pelos serviços públicos hospitalares. Esses profissionais constituíram um Comitê Técnico que elaborou um programa, em 19 de junho de 2001, denominado de **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH)** cujo objetivo consiste em promover uma mudança de cultura no atendimento de saúde no Brasil. Segundo José Serra (2001) a iniciativa de criação deste programa expressa uma decisão firme do Ministério de enfrentar os grandes desafios de melhoria da qualidade do atendimento público à saúde e de valorização do trabalho dos profissionais desta área. O programa convoca os profissionais de saúde, para que trabalhem com afinco nessa direção. Devemos criar as condições para que as demandas da população se imponham como determinante maior do direcionamento e da qualidade dos serviços.

O Projeto Biblioteca Viva teve início no ano de 1994 pela equipe *A Cor da Letra*, formada por profissionais multidisciplinares (escritores, psicólogos, ilustradores e educadores), cuja proposta inicial tem como base a formação de leitores infanto juvenis, oriundas de famílias de baixo poder aquisitivo. Há, a partir desse prisma, consideração especial ao tratar a leitura como um instrumento fundamental para o desenvolvimento humano ao possibilitar o contato com diversas histórias de acordo com a sua própria subjetividade. O trabalho de Cintia de Carvalho (2000, p. 17) a respeito dessa prática nos esclarece que:

é muito particular a maneira de escolher, selecionar, ver, ler ou comentar os livros. Tem aqueles que, a cada tempo, param e olham em torno e outros que mergulham na história num fôlego só. Uns gostam de ler deitados, outros sentados ou recostados. Alguns folheiam muitos livros ao mesmo tempo, quase que simultaneamente, outros lêem um de cada vez. E, assim, com essa diversidade de jeitos e maneiras, entraram em contato com o universo de livros e histórias. Cada livro despertou lembranças e pensamentos e descobertas⁵⁵

Não é diferente para muitos leitores, como nos esclarece Jean Foucambert (1994), que leitor não é quem lê o livro que lhe é proposto, mas aquele que cria seus próprios meios de escolher os livros que irá ler, que conhece os meios para encontrar e diversificar os textos ligados aos seus interesses. No campo da literatura, o amor devocional de uma leitora faz do livro a morada segura, como nos evidencia a escritora Lygia Bojunga⁵⁶:

Pra mim, livro é vida; desde que eu era muito pequena os livros me deram casa e comida. Foi assim: eu brincava de construtora, livro era tijolo; em pé, fazia parede; deitado, fazia degrau de escada; inclinado, encostava num outro e fazia telhado. E quando a casinha ficava pronta eu me espremia lá dentro pra brincar de morar em livro. De casa em casa eu fui descobrindo o mundo (de tanto olhar pras paredes). Primeiro, olhando desenhos; depois, decifrando palavras. Fui crescendo; e derrubei telhados com a cabeça. Mas fui pegando intimidade com as palavras. E quanto mais íntima a gente ficava, menos eu ia me lembrando de consertar o telhado ou de construir novas casas. Só por causa de uma razão: o livro agora alimentava a minha imaginação. Todo o dia a minha imaginação comia, comia e comia; e de barriga assim toda cheia, me levava pra morar no mundo inteiro: iglu, cabana, palácio, arranha-céu, era só escolher e pronto, o livro me dava. Foi assim que, devagarinho, me habituei com essa troca tão gostosa que - no meu jeito de ver as coisas - é a troca da própria vida; quanto mais eu buscava no livro, mais ele me dava. Mas como a gente tem mania de sempre querer mais, eu cismei um dia de alargar a troca: comecei a fabricar tijolo pra - em algum lugar - uma criança juntar com outros, e levantar a casa onde ela vai morar. (BOJUNGA, 2010, p. 8-9)

No ano de 2001 o Ministério da Saúde em parceria com a Fundação Abrinq e o Banco Citibank criaram uma ação de humanização voltada para crianças e jovens em situação de

⁵⁵A autora, que escreve sobre a prática de mediação de leitura nos hospitais, nos evidencia essa subjetividade ao explicitar que os livros sugerem e suscitam coisas diferentes em cada leitor, a cada leitura: o texto berimbau fez Robson pensar na discriminação racial, Eliane no processo de colonização e escravidão no Brasil, Vanessa lembrou-se de uma briga com a irmã mais velha e Fabiana falou da capoeira. Para Ana Beatriz não suscitou nada, não pensou em coisa alguma... CARVALHO, Cintia. **Jovem e ação cultural, mediação de leitura**. São Paulo: Fundação Abrinq, 2000. VI. p.17.

⁵⁶O texto Livro: a troca é uma referência ao explicitar a paixão que o leitor ou leitora tem pelo livro. BOJUNGA, Lygia. **Livro: um encontro**. Rio de Janeiro: Casa Lygia Bojunga, 2010. p.8-9.

internação prolongada em hospitais pediátricos. Desse anseio surgiu o Projeto Biblioteca Viva em Hospitais.

A existência humana não tem o ponto determinante de sua caminhada fixado na espécie. Ao inventar a existência, com os “materiais” que a vida lhes ofereceu, os homens e as mulheres inventaram ou descobriram a *possibilidade* que implica necessariamente a liberdade que não receberam, mas que tiveram de criar na briga por ela. Seres indiscutivelmente programados, mas, como salienta François Jacob, “programados para aprender”, portanto seres curiosos, sem o que não poderiam saber, mulheres e homens se arriscam se aventuram, se educam no jogo da liberdade. (FREIRE, 2002)

A multiplicação e capacitação de profissionais em hospitais públicos deu-se no ano de 2001, onde inicialmente foram contemplados cinco hospitais. A partir dos seus resultados, o projeto foi estendido para 28 hospitais públicos em dez estados da federação no ano de 2002.

Os profissionais e voluntários capacitados implantam o projeto em seus hospitais, incluindo a mediação de leitura na rotina das crianças hospitalizadas e formam novos mediadores de leitura.

O foco da formação do projeto Biblioteca Viva em Hospitais abrange diferentes aspectos da mediação de leitura e da humanização do atendimento à criança hospitalizada. O projeto também doa um acervo de literatura infantil e juvenil para cada hospital, selecionado a partir de critérios de qualidade do texto e das ilustrações e da diversidade quanto ao seu conteúdo, sem nenhuma restrição temática.

Após a seleção dos hospitais que estariam envolvidos na ação, fica a cargo da direção de cada unidade a seleção de cada grupo (equipe de saúde e técnicos administrativos) para o treinamento/capacitação. O objetivo do treinamento consiste em preparar a equipe para atuar como *Mediadores de leitura*, e também como agentes de multiplicação do Projeto em outras unidades hospitalares no Estado do Rio de Janeiro ou em outros estados da federação.

2.6 A MEDIAÇÃO DE LEITURA

A palavra mediar já nos sugere que há algo no meio, um acordo entre as duas partes que se estabelecem para gerar, por meio de sinergia, algo novo. Por conta disso, é relevante uma reflexão a partir da mediação de leitura pensando justamente, na leitura e igualmente, no leitor, pois uma política de leitura deve começar, como nos esclarece Cintia Carvalho (2000, p. 13), com a formação de formadores para que eles mesmos sejam excelentes praticantes. E assim,

sentir-se protagonista desta intervenção, que pode produzir transformações na vida, colaborar para o amadurecimento e capacidade de ação.⁵⁷

A iniciativa do Projeto de Leitura busca auxiliar nesse processo angustiante para a criança e busca fornecer recursos internos para que elas possam melhor lidar com a experiência vivida.

A internação hospitalar, frequentemente uma experiência desagradável, pode, também, causar danos irreparáveis às crianças. Elas apresentam diferentes reações e, às vezes, colocam situações difíceis de serem manejadas, ficam irritáveis e se tornam agressivas.
(SIKILERO, 1997)

Ler histórias para crianças e jovens permite a inclusão de um espaço de diálogo interno e externo, daí a importância do mediador. A leitura mediada promove uma reorganização e reconstituição do espaço de vitalidade, contribuindo assim para o desenvolvimento da saúde psíquica das crianças em situação de internação prolongada ou em tratamento ambulatorial.

Ouvindo histórias, as crianças aumentam seu vocabulário, enriquecem as experiências infantis e desenvolvem diversas formas de linguagem que ajudam na formação do caráter e no desenvolvimento da confiança a partir do imaginário infantil. Em outro nível, em função do fascínio que essas histórias despertam, têm a capacidade de desvelar, para os que escutam ou leem, fragmentos desse mundo diferente, dessa realidade separada que todo homem armazena nas matrizes da sua imaginação.

Paz (1995, p. 12) nos afirma citando Eliade que:

hoje compreendemos algo que, no século XIX, sequer podia ser pressentido: o fato de que o mito, símbolo e imagem pertencem à substância da vida espiritual; de que eles podem ser camuflados, mutilados, degradados, mas nunca poderão ser extirpados. Ver-se-á que, humildes, apequenados,

⁵⁷A autora apresenta experiências de formação de jovens de 13 a 25 anos como agentes culturais, na cidade de São Paulo. “Queremos socializar os processos e resultados destes projetos, contribuir com a reflexão sobre a inclusão de jovens em ações que possibilitem o desenvolvimento de suas habilidades, que abram espaço para sua expressão e participação na comunidade e, principalmente, que permitam que sejam sujeitos da ação e não apenas objetos de política pública, pois os limites do mundo de cada um são os limites do que cada um conhece. Ampliar o conhecimento sobre literatura e artes visuais ampliou os limites do mundo, levou os jovens à Antiguidade, à Idade Média, ao Oriente. Levou-os à Semana de Arte Moderna de 22, às histórias de Sherazade ou às fábulas italianas de Ítalo Calvino. Trouxe o passado e projetou o futuro e, mais do que tudo, conectou a vivência e cultura de cada uma toda a experiência humana acumulada nas obras que puderam ler e ver. CARVALHO. Op. Cit. VI. p13.

condenados a mudar constantemente de aparência, eles resistiram à hibernação decretada pelo positivismo, graças, sobretudo à literatura.⁵⁸

As palavras orais são instrumentos de poder e de revelação. O espelho é dito como mágico, mas para que a magia aconteça é preciso uma palavra, como o do clássico: Espelho, espelho meu, tão evidenciado nas brincadeiras infantis. O fato é que a palavra correta pronunciada é fonte de encantamento e ao mesmo tempo de desencantamento, como no conto de fadas Rumpelstichen entre outros. Assim a palavra dá vida, transforma e humaniza animais e objetos nas fábulas e apólogos, dá voz àqueles que não teriam por intermédios simples como, por exemplo, as pílulas falantes do Dr. Caramujo.

Palavras compõem nossas vidas ou nossas vidas são constituídas pelas palavras? Não nos damos conta, entretanto que, todos os dias, acumulamos histórias que serão contadas na passagem, da vida. Vida de histórias e histórias de vida se confundem, tanto para quem ouve como para quem conta. Por isso, a proposta do trabalho que consiste em dar atenção às palavras no ato de contar como mediador entre o eu e o outro num processo de inventiva coletividade, criatividade, história e amor ao próximo.

Curiosamente, a palavra contar é um verbo transitivo direto, sua etimologia vem do latim *computare* significa calcular, contar. Simonsen (1984, p. 83) nos esclarece que essa utilização é comprovada desde 1080. A sua origem provém de maquinário, preceito numeral.

De acordo com a origem popular, conto, assim como contar e contador, sempre fizeram parte da linguagem corrente, daí seu emprego muitas vezes impreciso. Historicamente, o sentido da palavra variou muito. No sentido de “relato de coisas verdadeiras”, ela é encontrada até Malherbe. Na Renascença tem ainda sentido duplo: “relato de coisas verdadeiras”, mas também “relato de coisas inventadas”. O Dictionnaire de l’académie de 1794 define o conto como “narração, relato de alguma aventura, quer seja verdadeira, fabulosa, séria ou engraçada”.

A princípio, ler é escutar, mas também é olhar e contemplar. Se a extensão da mediação pode beneficiar o interlocutor, também facilita quem faz a mediação. A ação, por ser verdadeira, causa um efeito benéfico em ambos. Simonsen (1984, p. 83) nos explicita que é necessário, para ser um contador, de tempo para poder sonhar os contos, isto é, ruminá-los interiormente, mas também é preciso ter a oportunidade de praticá-los.

⁵⁸ PAZ, Noemí. **Mitos e ritos de iniciação nos contos de fadas**. 10.ed. São Paulo: Cultrix, 1995. p. 12

Marisol percebeu que “os livros ajudam muito a ter uma comunicação com a criança, pois é um diálogo que faz parte do mundo dela, um mundo de fantasia, onde eu sou para ela um guia”. Michele reparou que as crianças com as quais trabalhou “fizeram muitas observações e adoram a repetição das frases”.

Lilium se impressionou ao ver como as crianças se apegam aos mediadores e aos livros, e também como ela se apegou; “apesar de ser apenas um dia de estágio, eu criei um grande amor por elas”. (CARVALHO, 2000, p. 18)

Daí a importância dos relatos da prática dos mediadores como nos elucidam Cintia Carvalho (2000, p. 18), pois alguns faziam os estágios na sua própria instituição e comunidade, outros em creches, escolas de educação infantil e centros comunitários que se dispuseram a recebê-los para esta atividade. Foi preciso conversar muito, uma conversa que respondesse às dúvidas e às expectativas geradas pelo trabalho que faziam. Depois do estágio os jovens trouxeram descobertas e certezas⁵⁹.

2.7 LIVRO PARA QUÊ: A QUESTÃO DA LITERATURA

Há uma pequena distinção entre o universo da literatura infantil e juvenil como arte e os livros para crianças e jovens que se propõem a ser literatura, mas não são. São livros feitos para atender a uma demanda do mercado editorial e/ou escolar.

(...)No caso da literatura infantil, porém, referimo-nos àquela que pode ser lida por crianças, o que aumenta o campo semântico coberto pelo substantivo literatura, que normalmente não inclui a noção de que abarca obras ao alcance de leitores mais jovens. Nada tem a ver com livros para crianças. Tem a ver com literatura, arte da palavra, beleza, ambiguidade, polissemia, qualidade de texto, aquilo que Roman Jakobson chamou de a função poética da linguagem. (MACHADO, 2006)

Se perguntássemos, a partir das considerações da escritora, o efeito/função da literatura em nossas vidas a resposta seria, para cada um, um relato da própria experiência/vivência com essa manifestação. Não haverá, portanto, duas respostas iguais porque a literatura nunca terá o mesmo sentido para diferentes pessoas. O sentido pode, em alguns casos, ser semelhante, mas a força/função que o sustenta é diferente. Sendo assim, cada leitor terá uma vivência única com a literatura por ser esta uma manifestação genuína da criação e do desejo.

⁵⁹A autora nos mostra algumas perguntas geradas pelos mediadores na formação: Como seriam as crianças? Que reação teriam diante dos livros e da mediação? Que livros propor? Trabalhar sozinho ou em dupla? Conhecer bem os livros escolhidos? Ter grande variedade de livros? Conhecer as crianças? Como lidar com limites e regras? Como começar e etc. CARVALHO. Op. cit. VI. p. 18.

É curioso, entretanto notar que uma sociedade que cria necessidades, alimenta estereótipos, vende felicidade e fabrica imagens, se distancie naturalmente da literatura porque ela produz, potencialmente, uma voz diferenciada, uma canção com nostalgia, alegria e liberdade, uma sensação de vida única, paixão e dor que rema contra o não-sentido, contra a robotização, a indiferença em que vive a massa.

A literatura pode ser percebida como um tanto ultrapassada e representa, sem ameaças, a morada segura da poesia, das letras e da linguagem. Esta casa consegue romper com as traduções da globalização e do progresso vazio e nos convida a entrar na tradição do conhecimento hermenêutico, da arte enquanto fome, alimento e nutrição.

No ato da alimentação antropofágica Adriana Calcanhoto (2001) nos convida a comer poesia a comer Caetano como ato de comungar a palavra hermética, o logos, a invenção e o sagrado. Monteiro Lobato também utiliza a mesma ideia na Reforma da Natureza.

A maior parte das ideias da Rã era deste tipo. Pareciam brincadeiras, e isso irritava Emília, que estava tomando muito a sério o seu programa de reforma do mundo. Emília sempre foi muito séria e convencida. Não fazia nada de brincadeira.

Parece incrível, Rã! – disse ela. – Chamei você para me ajudar com ideias na reforma, mas até agora não saiu dessa cabecinha uma só coisa aproveitável – só “desmoralizações”...

- Isso não! A ideia das tetas com torneiras na Mocha foi minha e você gostou muito. A da pulga também.

- Só essas. Todas as outras eu tive de jogar no lixo. Vamos ver mais uma coisa. Que acha que devemos fazer para a reforma dos livros?

A Rãzinha pensou e não se lembrou de nada.

- Não sei. Parecem-me bem como estão.

- Pois eu tenho uma ideia muito boa – disse Emília. – Fazer o livro comestível.

- Que história é essa?

- Muito simples. Em vez de impressos em papel de madeira, que só é comestível para o carruncho, eu farei os livros impressos em um papel fabricado de trigo e muito bem temperado. A tinta será estudada pelos químicos – uma tinta que não faça mal para o estômago. O leitor vai lendo o livro e comendo as folhas; lê uma, rasga-a e come. Quando chega ao fim da leitura está almoçado ou jantado. Que tal?

A Rãzinha gostou tanto da ideia que até lambeu os beiços.

- Ótimo Emília! Isto é mais que uma ideia-mãe. E cada capítulo será feito com papel de um certo gosto. As primeiras páginas terão gosto de sopa; as seguintes terão gosto de salada, de assado, de arroz, de tutu de feijão com torresmos. As últimas serão as da sobremesa – gosto de manjar branco, de pudim de laranja, de doce de batata.

- E as folhas do índice – disse Emília – terão gosto de café – serão o cafezinho final do leitor. Dizem que o livro é o pão do espírito. Por que não ser também pão do corpo? As vantagens seriam imensas. Poderiam ser vendidos nas padarias e confeitarias, ou entregues de manhã pelas carrocinhas, juntamente com o pão e o leite.

- Nem precisaria mais pão, Emília! O velho pão viraria livro. O livro-Pão, o Pão-Livro! Quem souber ler, lê o livro e depois o come; quem não souber ler come-o só, sem ler. Desse modo o livro pode ter entrada em todas as casas, seja dos sábios, seja dos analfabetos. (LOBATO, 2002, p. 39)

Monteiro Lobato nos convida, por meio do livro comestível, a uma reflexão bastante provocadora. O livro, de cara, já nos evidencia uma crítica quanto ao título “a reforma da natureza”. Ou seja, pelo logos e pela invenção até a natureza, frequentemente associada a algo puro, incorruptível e imutável, necessita de reforma. No universo de Dona Benta, Tia Nastácia, Narizinho entre outros a natureza passa pelo crivo de Emília.

A reforma da natureza nos permite ressignificar o livro, a leitura e o leitor num nível bastante profundo, pois uma vez sendo o livro comestível, ele se dirige a todos os seres, independente da classe social, democratizando seu acesso aos letrados e aos analfabetos.

No campo da arte, a literatura amplia sentidos enquanto manifestação da imaginação e da transgressão. A literatura só se manifesta para explicitar um desejo. Toda a criação percorre, portanto essa necessidade, distante da massa, de tocar o mistério da alma humana, experimentá-la com sendo um pouco Deus e mostrá-la ou tentar mostrar a experiência através do registro escrito. Todo artista disponibiliza sua obra, torna-a parte do público mas sem ser o público. Assim, cada um manifestará uma relação com a literatura e essa interação poderá ser notada através das leituras e dos modos de ver e viver a vida. A literatura tem um estranho efeito de afetar.

Literatura, ao contrário do que campanhas de marketing anunciam, não possibilita viagens, não é entretenimento nem tampouco diversão. ECO (2003, p. 9-10) no artigo intitulado “Algumas funções da Literatura”, nos chama atenção para o efeito imaterial da literatura. Segundo ele a tradição literária é um complexo de textos que a humanidade produziu e produz não para fins práticos (como manter registros, anotar leis e fórmulas científicas, fazer atas de sessões ou providenciar horários ferroviários), mas antes por amor de si mesma – e que se leem por deleite, elevação espiritual, ampliação dos próprios conhecimentos, sem que ninguém nos obrigue a fazê-lo (com exceção das obrigações escolares).⁶⁰

Morfologicamente, ler é um verbo, e como tal, indica uma ação, um exercício, uma dinâmica que pressupõe uma iniciação de significação além das palavras. Aprender as letras é

⁶⁰ Segundo Humberto Eco os objetos literários são imateriais apenas pela metade, pois encarnam-se em veículos que, de hábito, são de papel. Mas houve um tempo em que se incorporavam na voz de quem recordava uma tradição oral ou mesmo em pedra, e hoje discutimos o futuro dos *e-books*, que permitiriam ler seja uma coletânea de piadas, seja a *Divina Comédia* em uma tela de cristal líquido. Aviso logo que não pretendo me deter. Pertengo, naturalmente, àqueles que, um romanceou um poema, preferem lê-lo em um volume de papel, do qual terei de recordar até mesmo as orelhas e o peso. Dizem, porém, que existe uma geração digital de *hackers* que, nunca tendo lido um livro na vida, como *e-book* conheceram e provaram pela primeira vez, o *Dom Quixote*. Quanto proveito para suas mentes e quanta perda para suas vistas. Se as gerações futuras chegarem a ter uma boa relação (psicológica ou física) com o *e-book*, o poder do *Dom Quixote* não mudará. ECO, Humberto. **Sobre a literatura**. Trad. Eliana Aguiar. 2.ed. Rio de Janeiro: Record, 2003, p. 9-10.

uma etapa, tê-las como facilitadoras no contato do eu com o mundo é outra. Ana Maria Machado (2005) nos compartilha sua sensação. Segundo ela,

quando se focaliza literatura para crianças é costume afastar a luz do texto e fazê-la incidir sobre o receptor (...) Confunde-se estética com ética, literatura com educação e acaba não se fazendo nem uma coisa nem outra. Essa confusão não deve ser feita, mas não porque seja moderno que as histórias não tenham moral nem fiquem dando aulinhas. Não. Nada disso. Simplesmente rasteiramente (...) porque literatura e educação são incompatíveis. Caminham em sentidos exatamente opostos⁶¹.

A partir da abordagem de Ana Maria Machado, é possível pensarmos na literatura enquanto ato de transgressão, imaginário, potencial e criação. Marcos Bagno já sabia disso e nos trama a seguinte inquietação:

O primeiro livro que li foi o papel roxo da maçã que meu pai trazia como presente de longas viagens. A gente punha o papel roxo sob o travesseiro, sentia o cheirinho e ficava imaginando uma terra onde brotassem macieiras. (BAGNO, 2001, p. 78)

Notem que o livro assume, na literatura do autor, função de papel roxo. Por isso, ele diz: “O primeiro livro que li foi o papel roxo”. Marcos, enquanto artista, não está interessado no livro, como uma cartilha. Quem leva sua personagem para o mundo da fantasia, e nos leva também enquanto leitor, é o livro/papel roxo que seu pai trazia das viagens.

Sob esse prisma, é interessante refletirmos sobre a literatura demarcada pelo gênero infantil e juvenil. A demarcação, entretanto, já nos evidencia uma marginalização enquanto expressão e criação do ponto de vista artístico, pois o que delimita também limita as potencialidades no ato de experimentação. Assim, assumir a ramificação do infante juvenil enquanto traço literário consiste em fragmentar e diluir sua verdadeira essência. A obra não se configura para esse público por se tratar de uma obra menor, ao contrário, o artista precisa adequar não a sua linguagem, mas a sua conserva de adulto para poder dialogar com o leitor mirim. Das duas uma: ou o artista, o que geralmente acontece, acessa a sua criança interior e a deixa seguir as linhas tortas da linguagem, ou ele tenta entender o universo infantil – do adulto olhando para a criança com saudade infância – para se aproximar, em tentativa. Cecília

⁶¹RAMOS. Ana Claudia. **Nos bastidores do imaginário infantil: criação e literatura infantil e juvenil**. Rio de Janeiro: DCL, 2006, p. 136.

Meirelles (2001) nos traz considerações importantes, no texto “Livro para crianças” a respeito do fazer literatura para os infantes:

Escrever para crianças tem de ser uma ciência e uma arte, ao mesmo tempo.

A criança é um leitor nato, inventa histórias, fabrica imagens, desconcerta enredos prontos, brinca com diálogos, sem levar a sério seu entendimento. A criança não quer entender a história, do ponto de vista prático. Mais interessante que a elaboração formal é a compreensão de que algo, até então sem palavra, ganha novo sentido porque se assemelha ao sentimento, até então inexprimível.

Neste caso, uma simples figura da bruxa, um sol que fala, as mentiras de Pinóquio, os sermões da boneca Emília auxiliam na própria compreensão do mundo. Compreender o mundo equivale a compreender a si e compreendendo a si é mais fácil a interação no mundo. Paz (1995, p. 21) nos informa que os contos populares são formas do pensamento analógico. Uma criança capta imediatamente o seu sentido mágico, pois como o primitivo, vive imersa na mensagem secreta do universo.

Não foi Piaget quem considerou que o único mundo facilmente entendido pela criança até o início da adolescência seria o mundo onírico. É, portanto a palavra, campo de Hermes, que carregada de imagens e símbolos facilitarão a realidade.

Já não bastassem as estatísticas a respeito da literatura⁶² há, ainda, um outro ponto desconcertante a respeito do questionável gênero infantil e juvenil. Meirelles (2001), no texto “O livro que as crianças preferem” discute brilhantemente a respeito sendo contrária a classificação da literatura para crianças e adolescentes, e mais ainda ao considerar que literatura destinada a esse público não deve ser considerada uma subliteratura, mas uma literatura engajada em sentidos nobres e transcendentais como toda a manifestação de arte.

Essa questão do gênero não é algo iminente da literatura. As pinturas também sofrem demarcações: Frida Kahlo, por exemplo, classificada como surrealista, afirma que não pinta o surrealismo. Ou seja, a crítica precisa enquadrá-la numa escola, mas ela, livre e transgressora afirma que pinta apenas as cores do México.

⁶²Uma pesquisa realizada em dezembro de 2009 pela Fecomércio, e que acaba de ser finalizada, mostrou que 34% dos jovens leram algum livro no ano passado. A pesquisa que tem como propósito identificar o consumo de bens culturais no país, mostrou que eles ainda vão mais ao cinema 35% e a shows 42%. Porém, entre aqueles que se declararam leitores, a média de livros lidos em 2009 foi de quatro títulos. Entre os 66% dos entrevistados que não leram nada, o principal motivo alegado pela maioria 57% foi a falta de hábito, enquanto 27% disseram simplesmente não gostar de ler e 6% reclamaram do preço do exemplar. In: Jornal O GLOBO, 2010.

Eco (2003, p. 21) nos ensina, em síntese, a causa maior da literatura. Para ele qualquer história que estejam contando, contam também a nossa, e por isso nós os lemos e os amamos. Temos necessidade de sua severa lição. A narrativa pode nos educar para a liberdade e para a criatividade. É bom, mas não é tudo. Os contos nos ensinam também a morrer.⁶³

Enquanto estamos vivos, aprendemos a morrer usando a ficção, o faz-de-conta, o de mentirinha, a brincadeira como um ensaio na apreensão daquilo que é, essencialmente, real. Neste jogo não há regras a não ser estar inteiro.

Podemos concluir que pesquisas evidenciam que um tratamento tem mais chances de ser bem sucedido quando o paciente pode falar e ser ouvido, o termo escuta, como nos esclarece Ceccim (1997) não se limita ao campo da fala e do falado; ao contrário, busca perscrutar os mundos interpessoais que constituem nossa subjetividade para cartografar os movimentos da força de vida que engendram nossa singularidade.

Essa realidade reafirma a necessidade de se articular uma mudança através de um novo conceito de humanização, que contemple a instituição “hospital” como um todo, levando em consideração, para um trabalho efetivo, que o quadro interno também seja sensibilizado quanto a essa postura e conseqüentemente, ação.

Apresentamos a história da construção do instituto, as ações, a estrutura e algumas metas do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira além de projetos de humanização, incluindo a mediação de leitura, tema central da nossa pesquisa.

Nosso estudo ilustrou diversas ações além de campanhas, e focou em trabalhos cujo intuito consiste em possibilitar uma experiência mais afetuosa, humana e menos traumática. Como resultado, apresentamos a história da Biblioteca Viva e suas mediações em hospitais, apresentando *case* de vários mediadores.

A leitura, assim como o leitor, é validada como instrumento transformador e humanizador, pois a leitura promove a comunicação, expõe o íntimo, facilita a compreensão e a aceitabilidade de si, do outro e do mundo.

⁶³ ECO, Humberto. **Sobre a literatura**. Trad. Eliana Aguiar. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 2003, p. 21.

3 PROJETO BIBLIOTECA VIVA EM HOSPITAIS

O capítulo analisa e descreve a rotina e o funcionamento da Biblioteca Viva em Hospitais, considerando a sua realidade no ambiente hospitalar por meio de fontes teóricas e depoimentos que resultam na vivência de bolsistas, médicos e voluntários. O movimento, ainda incipiente, auferiu incentivos e diversos apoios da comunidade, além de empresas que, comovidos pela ação, tornaram-se voluntários ou incentivadores do projeto.

Tem como proposta apresentar a biblioteca num plano geral e o efeito restaurador que livros e leitura propiciam. Há, também, numa linha de contextualização, movimentos do Brasil de incentivo à leitura com o objetivo de aprofundar o tema e repensar o Projeto do Biblioteca Viva em Hospitais.

A experiência, desde a implantação do programa, é apresentada considerando os desafios e as conquistas de quem convive com uma realidade nem sempre favorável. Pensando justamente nisso é que diversos projetos tornam-se cruciais na apreensão de uma postura mais humanizada. Ceccim (1997, p. 33), como já apresentado, afirma que o hospital e a enfermidade produzem, para a criança, uma relação peculiar com o mundo, onde o cuidado, a cura e os atos de saúde requerem uma abordagem mais integral, em que os saberes sobre o comportamento clínico não desprezem a relevância dos atos objetivos de construção singular da existência.⁶⁴ A partir dessa constatação, é salutar pensar em formas de dar à criança e ao jovem a atenção plena, e de tornar essa experiência hospitalar menos traumática.

O trabalho de mediação também é aprofundado nesta etapa, considerando que, se por um lado, a criança ganha com o contato da leitura, o mediador em igualdade recebe algo maior, como nos relatam os depoimentos de vários mediadores e bolsistas que são identificados, cada qual, a partir do que há em comum. Traços comparativos também são demonstrados a partir do perfil existente entre os mediadores bolsistas e os voluntários.

A rotina do trabalho de mediação envolve, além da carga afetiva e emocional, conhecimento técnico que vai da higienização dos livros ao controle e organização de acervo, o que evidencia a padronização e a postura disciplinar no ambiente organizacional e hospitalar. Oliveira (1991, p. 45-46) como explicitou anteriormente, desenvolveu perguntas

⁶⁴Ceccim continua na defesa de uma escuta que tenha importância e significado para a criança. Segundo ele “seria ótimo que um bom diagnóstico e o domínio de instrumentos terapêuticos fossem suficientes para confortar uma criança enferma, alcançar o sucesso no tratamento da enfermidade e contribuir para o desenvolvimento de uma compreensão afirmativa da vida pela adequada apropriação da experiência do adoecimento e cura”. CECCIM. Op. Cit. p. 33.

formuladas na direção de um efetivo ouvido sobre o que nos diz a criança sobre a enfermidade e a hospitalização.⁶⁵

De início, a criança percebe como a doença se refere àquilo que dói. São insistentes as perguntas que a todo instante atormentam a criança, do tipo: que lugar é esse que nunca vi, no qual me é negado o simples prazer de brincar e de caminhar ao ar livre, onde circulam pessoas que das quais não sei o nome e que além de tudo me machucam? Onde estão meus pais, meus tios, meu avô... quem vai cuidar de mim⁶⁶

Além dos registros do ato de mediar, há para exemplificar o poder dessas narrativas, um cruzamento de análise a partir das obras “As Aventuras dos Quimionautas” de Gizella Werneck Doyle, “Subida pro Céu”, mito dos índios bororó adaptado por Ciça Fittipaldi, “João Felizardo, o Rei dos Negócios”, de Ângela Lago e o conto popular “João e o Pé de Feijão”, do acervo popular.

Além das leituras comparadas, há o cruzamento com a experiência de diversos mediadores e teóricos que enfatizam o impacto que a leitura provoca na interação texto, ouvinte e mediador. Essa transformação, imensurável, pode ocorrer no aspecto psicológico, cognitivo, social e também no semblante e gestos de quem ouve as histórias.

Ferreira (2003, p. 36) nos lembra que, no antigo Egito, o faraó Ramsés II colocou na frente de sua biblioteca a frase “remédios para a alma” e, além disso, as bibliotecas eram localizadas em templos denominados “casas de vida”, conhecidos como locais de espiritualidade.⁶⁷ Dada a importância do local para os livros, os egípcios consideravam a leitura como um ato sagrado. Os gregos, citando ainda Ferreira (2003, p. 36), associam os livros como forma de tratamento médico e espiritual. Já entre os Romanos, a leitura, com debates e discussões, foi recomendada por Aulus Cornelius Celsio como tratamento médico.

Há, mais recentemente, contexto similar apontado por Silva (2005)⁶⁸ pois, na Primeira Guerra Mundial, bibliotecários da Cruz Vermelha ajudaram a construir bibliotecas nos

⁶⁵A autora nos confidencia que “Apesar de longos anos lidando com crianças – ora como mãe, ora como médica pediatra – falar com elas continua sendo um imenso desafio e sou obrigada a aceitar que na verdade não as conheço... De quem então tenho cuidado e tratado durante todos esses anos?!”. Idem, *Ibidem*, p. 45-46.

⁶⁶*Ibidem*.

⁶⁷FERREIRA, Danielle Thiago. *Biblioterapia: uma prática para o desenvolvimento pessoal*. Campinas, SP, v.4 n.2 p. 36. Jun 2003. Disponível em: <http://www.bibli.fae.unicamp.br> Acesso em: 15 mar. 2013.

⁶⁸SILVA, Alexandre Magno da. **Características de produção documental sobre biblioterapia no Brasil**. 2005. 121f. Dissertação (Mestrado de Psicologia). UFSC: Florianópolis, 2005. Disponível em: <<http://www.tede.ufsc.br/teses/PPSI0170.pdf>>. Acesso em: 14 maio 2013.

hospitais do Exército com o propósito de ajudar a amenizar os problemas pessoais por meio da leitura dirigida.

No Brasil, o tema ainda é incipiente e existem poucas iniciativas. Na linha histórica percebe-se, na década de 70, o “Carro-biblioteca” e o “Caixa estantes”, ambos da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), e o “Hora do conto” e “O Livro de cabeceira” como projetos de leitura em hospitais, asilos, creches e escolas.

Outros acontecimentos de promoção da leitura vieram na década de 90, onde surgiu a “Casa da Leitura” pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), em parceria com a Fundação Biblioteca Nacional (FBN) e posteriormente, em 1994, o “Projeto Biblioteca Viva nos Hospitais” pela “*A Cor da Letra*” que era uma equipe formada por profissionais multidisciplinares (escritores, psicólogos, ilustradores e educadores), cuja proposta inicial tem como base a formação de leitores infanto juvenis, oriundas de famílias de baixo poder aquisitivo.

Há, sobretudo um índice que fortaleceu a ação do Biblioteca Viva nos Hospitais quando o Ministério da Saúde, ao identificar através de análise de dados oriundos dos formulários de qualidade no atendimento na rede SUS após alta hospitalar, foi surpreendido com um número significativo de “críticas” dos usuários referentes ao distanciamento médico paciente, durante o atendimento ou internação hospitalar. A partir de então, o Ministério tomou a iniciativa de convidar profissionais da área de saúde mental para elaborar uma proposta de trabalho voltada à humanização do atendimento prestado pelos serviços públicos hospitalares. Esses profissionais constituíram um Comitê Técnico que elaborou um programa, em 19 de junho de 2001, denominado de **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNAHAH)** cujo objetivo consiste em promover uma mudança de cultura no atendimento de saúde no Brasil.

A iniciativa de criação deste programa expressa uma decisão do Ministério da Saúde de enfrentar os grandes desafios de melhoria da qualidade do atendimento público à saúde e de valorização do trabalho dos profissionais desta área. O programa convoca os profissionais de saúde para que trabalhem de acordo com a demanda da população pensando na qualidade dos serviços.

A existência humana não tem o ponto determinante de sua caminhada fixado na espécie. Ao inventar a existência, com os “materiais” que a vida lhes ofereceu, os homens e as mulheres inventaram ou descobriram a *possibilidade* que implica necessariamente a liberdade que não receberam, mas que tiveram de criar na briga por ela. Seres indiscutivelmente programados, mas, como salienta François Jacob, “programados para

aprender”, portanto seres curiosos, sem o que não poderiam saber, mulheres e homens se arriscam se aventuram, se educam no jogo da liberdade. (FREIRE, 2002)

No ano de 2001, o Ministério da Saúde, em parceria com a Fundação Abrinq⁶⁹ e o Banco Citibank idealizaram uma ação de humanização voltada para crianças e jovens em situação de internação prolongada em hospitais pediátricos. Esse anseio fortaleceu, de modo singular, o Projeto Biblioteca Viva em Hospitais.

3.1 A HISTÓRIA DENTRO DA HISTÓRIA – A IMPLANTAÇÃO DO PROJETO BIBLIOTECA VIVA

A história do Biblioteca Viva se confunde com a minha história. O projeto, que seria mais um na minha vida de bibliotecária, tornou-se um divisor de águas na minha vida pessoal e profissional. Não só pela importância que percebo nele: o de dar esperança e de tornar a vida, por alguns instantes, mais espontânea, criativa e feliz. Mas também pelo o que ele repercutiu: um desabrochar interno, sensibilização, compaixão e coragem.

Coragem foi necessária para vencer o desafio de implantar o projeto no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira e de tornar realidade o que hoje se conta. O início foi no ano de 2000, quando fui transferida para uma biblioteca de pediatria. Em março de 2001, houve a capacitação para a multiplicação da ação e fui nomeada pela Fundação Abrinq, através de portaria do Ministério da Saúde, para coordenar o Programa de Biblioteca Viva nos Hospitais no IPPMG.

A iniciativa tinha como objetivos: atender às crianças e jovens em situação de internação prolongada e/ou atendimento ambulatorial contribuindo, dessa forma, para melhor aceitabilidade e reconhecimento da doença para permitir o tratamento; agregar situações estimuladoras ao processo de cura da criança; proporcionar alívios de tensões e contribuir para uma mudança favorável ao quadro psicológico dos pacientes, além de possibilitar que as crianças e jovens internados, tivessem acesso a livros de qualidade e leitura mediada.

⁶⁹ A Fundação Abrinq realiza parceria entre pessoas, empresas e organizações mobilizadas pela causa de dar às crianças e jovens maior qualidade de vida em todos os sentidos. Em 2001, com a renovação de algumas parcerias, da Citigroup Foundation, David and Lucille Packard Foundation, Ford Foundation, Juzykowski Foundation, International Youth Foundation, W.K. Kellogg Foundation, Levi-Strauss Foundation entre outras, a Fundação Abrinq continua a confirmar a seriedade do trabalho de resgate para que crianças e adolescentes sejam reconhecidos como sujeitos de suas próprias histórias e que tenham o direito de viver com dignidade, respeito e liberdade, com saúde, alimentação adequada e educação de qualidade, com acesso ao esporte, ao lazer, à cultura e à profissionalização.

A ação ainda incipiente tinha, como meta, a mediação diária incorporada aos profissionais da área da saúde em levar os livros para um espaço onde, normalmente, eles não são usuais. Esta é uma forma de contribuição com a política de Humanização da Assistência à Criança Hospitalizada. O que nos garante, como aponta Ceccim (1997, p. 185), que boa parte das condutas em saúde são bem-sucedidas quando o paciente pode falar e ser ouvido, que basta saber ouvir o que o paciente tem para dizer que já se inicia sua melhora. Esse espaço possibilita uma condição de alívio de tensões, além de estimular a reconstituição de um espaço de vitalidade que não se refere apenas à doença. Nesse lugar, a criança tem a escolha e a decisão de ter ou não a experiência com o livro, a leitura e a mediação.

Isso poderia ser muito banal se ela não estivesse vivendo sob condições de rotinas severas e repetitivas com horário para remédios, banhos, exames, etc., pois quando, nesse caso, damos à criança a possibilidade de escolha, no momento em que o mediador oferece os livros, legitimamos e acolhemos a sua vontade que é soberana e subjetiva, assim como a leitura, pois segundo Jean Foucambert (1994), leitor não é quem lê o livro que lhe é proposto, mas aquele que cria seus próprios meios de escolher os livros que irá ler, que conhece os meios para encontrar e diversificar os textos ligados aos seus interesses.

A proposta, a princípio, consistia em estimular, sensibilizar e divulgar o programa para a equipe de saúde e ao mesmo tempo multiplicar a ação para todo o corpo funcional, mostrando as vantagens da leitura para os pacientes.

Os livros eram apresentados às crianças no leito, apenas pelo prazer da leitura que, segundo Ana Maria Machado (2006, p. 132) tem a ver com a arte da palavra, beleza, ambiguidade, polissemia, qualidade de texto, aquilo que Roman Jakobson chamou de a função poética da linguagem. Portanto, não havia nenhuma exigência de compreensão ou interpretação.

O livro, por si só, era oferecido como um objeto lúdico, podendo a criança ou o jovem aceitar a leitura, não aceitar ou apenas manusear o mesmo. Sentados com elas no chão ou deitados no leito, o mediador e a criança, juntamente com o livro, formavam uma rede misteriosa, que era vista pela equipe do hospital como passatempo ou brincadeiras sem valor.⁷⁰

⁷⁰As brincadeiras nunca deveriam deixar de fazer parte da vida do homem. É algo que precisa ser emergencialmente redescoberto pelos adultos. Stephen Nachmanovitch, no livro *Ser Criativo*, considera a brincadeira vital no processo de sensibilização e humanização, pois a criatura que brinca está mais apta a se adaptar à mudança de contextos e de condições. Segundo ele, “a brincadeira é uma atitude, uma disposição, uma maneira de fazer as coisas”. O autor afirma que “através da brincadeira ou da diversão, os animais, as pessoas, ou as sociedades experimentam todos os tipos de combinações e permutas de formas corporais, formas sociais, formas de pensamento, imagens e regras que não seriam possíveis num mundo regido apenas por valores imediatos de sobrevivência”. NACHMANOVITCH, Stephen. **Ser criativo**: o poder da improvisação na vida e na arte. Trad. Eliana Rocha. São Paulo: Summus, 1993, p. 50.

A dor é inevitável em muitos momentos da vida, assim também como é inevitável, no homem o desejo de – se não solucionar, torná-la mais branda. Pensando nessa tentativa, é que o projeto se fundamenta, ao considerar útil e extremamente viável o ato do resgate humano por meio das histórias – principalmente para crianças e jovens em situação de vivência hospitalar prolongada.

Paz (1995) evidencia que as narrativas auxiliam e reatam, refletem com maior ou menor intensidade, a situação do homem no mundo e, através de sutis referências, procuram induzir a “mudança de sensibilidade” característica da passagem iniciática.⁷¹

A partir do símbolo literário, é vislumbrado o estreito caminho que conduz à mutação ontológica por intermédio da experiência da morte e da ressurreição.

Castella (2009), em coluna ao Jornal O GLOBO nos sintetiza uma experiência semelhante ao nosso estudo, ao relatar seu sonho:

Meu avô materno, José Pedro – que, na verdade, não cheguei a conhecer estava em sua cama, magro e ofegante. Assustado, peço que chamem seu médico.

Abro a porta, é o médico. Na verdade é Gabriel García Marquéz que veste um jaleco branco e empunha uma maleta de couro. Não ousou admitir que o reconheço. Nervoso, cumprimento-o e o conduzo ao quarto de meu avô. (...)

O doutor Marquéz examina seu doente. Não gosta do que vê. Pede, então, uma cadeira e senta a seu lado. Da maleta de médico, tira um livro. Abre-o, lê em voz alta um poema.

Não consigo recordar os versos, sei que são do próprio García Marquéz. Enquanto escuta o poema, meu avô abre os olhos, a face se aviva, a respiração desacelera. Nos últimos versos já está sendo sentado.

Aliviado, acompanho o doutor Marquéz até a saída. “É espantoso que um poema possa curar”, eu lhe digo. Gabriel Garcia Marquéz se vira e com os olhos tristes me diz: “A literatura cura quem lê”.

O escritor Bartolomeu Campos de Queirós (2005, p. 29) também compartilha essa sensação. Segundo ele, “escrever é arriscar-se ao tentar adivinhar o obscuro, enquanto ler é iluminar-se com a claridade do já decifrado”⁷².

A implantação do Programa Biblioteca Viva nos Hospitais (PBVH) não foi acolhida no início⁷³. Por mais que inúmeras tentativas de sensibilização fossem desenvolvidas, o projeto era

⁷¹ PAZ, Op. Cit., p. 18.

⁷² PRADO, Jason. **Leitura ampla**: a construção do olhar: leituras compartilhadas. Ano V. Itaboraí. 2005, p. 29.

⁷³ A multiplicação e a capacitação de profissionais em hospitais públicos deu-se no mesmo ano de 2001, onde inicialmente foram contemplados cinco hospitais. A partir dos seus resultados, o projeto foi estendido para 21 hospitais públicos em dez estados da federação no ano de 2002. Os profissionais e voluntários capacitados implantam o projeto em seus hospitais, incluindo a mediação de leitura na rotina das crianças hospitalizadas e formam novos mediadores de leitura. O foco da formação do projeto Biblioteca Viva em Hospitais abrange diferentes aspectos da mediação de leitura e da humanização do atendimento à criança hospitalizada. O projeto também doa um acervo de literatura infantil e juvenil para cada hospital, selecionados a partir de critérios de qualidade do texto e das ilustrações e da diversidade quanto ao seu conteúdo, sem nenhuma restrição temática. Após a seleção dos hospitais que estariam envolvidos na ação, fica a cargo da direção de cada unidade a seleção

percebido, principalmente pela equipe médica, como algo utópico ou quem sabe sem valor. Justamente por conta disso é que, para mantê-lo vivo, foi necessário pensar num novo público para a mediação: os voluntários.

É comum pensarmos em ação voluntária, com a ideia de alguém em uma situação melhor que irá ao encontro do necessitado. De fato, essa imagem é recorrente, mas o que poucos sabem, é que o contrário também acontece, pois, a sensação é que os doentes, em situação de internação e com a morte eminente ensinam e muito a quem vive outra realidade. De um modo sutil, os voluntários vivenciam experiências a que muitos chamam de transcendentais. Por isso, sentem-se bastante gratos a esse trabalho e igualmente à vida.

Em pesquisa, todos os voluntários afirmam ter benefícios pessoais com a mediação de leitura para a criança hospitalizada e relatam interessar-se pelo projeto por necessidade de fazer algo pelo próximo. Alguns também já tinham por hábito contar histórias para os próprios filhos.

Por isso, o ato de ser um voluntário vai muito além do simples fato de doar algumas horas em prol do semelhante. É necessário comprometimento, generosidade, solidariedade, disposição de se abrir para si e para o outro. Esses fatores já bastariam, mas por conta do cenário e das freqüentes perdas, a coragem, também se faz necessária tendo em vista que a situação apresentada pressupõe um contato direto com a dor e com a morte.

Norbert Elias (2001, p. 26) nos chama atenção para a dificuldade que consiste em lidar com a morte com relação às crianças. Segundo ele “os adultos que evitam falar a seus filhos sobre a morte sentem, talvez não sem razão, que podem transmitir a eles suas próprias angústias.” Sem dúvida, a aversão dos adultos de hoje a transmitir às crianças os fatos biológicos da morte é uma peculiaridade do padrão dominante da civilização nesse estágio.⁷⁴

Na caracterização do voluntariado, identificou-se que os mediadores conheceram o projeto Biblioteca Viva em Hospitais por meio de cartazes, de pessoas que fizeram a indicação ou da mídia local. A periodicidade da ação é de, em média, duas vezes por semana, por duas horas consecutivas, e a faixa etária varia entre 18 e 60 anos, nível de escolaridade, em média, superior completo, graduandos e até membros da Academia Brasileira de Letras como nos descreve a voluntária Ana Maria Machado:

Uma das minhas alegrias secretas é poder participar do Projeto
BIBLIOTECA VIVA EM HOSPITAIS, um projeto que acompanho e apóio

de cada grupo (equipe de saúde e técnicos administrativos) para o treinamento/capacitação. O objetivo do treinamento consiste em preparar a equipe para atuar como Mediadores de leitura, e também como agentes de multiplicação do Projeto em outras unidades hospitalares no Estado do Rio de Janeiro ou em outros estados da federação.

⁷⁴. Op. Cit., p. 26.

há alguns anos, sempre com admiração e entusiasmo -- ainda que (de minha parte) sem a regularidade e a invejável dedicação dos voluntários permanentes.

Ler histórias e poemas para crianças internadas em hospitais é mais que um ato de solidariedade e amor, e isso já não seria pouco. Mas a leitura em voz alta para os pequenos pacientes é também a reafirmação da fé no espírito humano, capaz de superar dificuldades físicas. Ao mesmo tempo, é um ato de desconstrução de uma ponte de esperança em direção ao futuro, por cima da dor, da angústia e do medo. Não se trata apenas de, carinhosamente, distrair um doentinho num momento difícil, e só isso já seria importantíssimo. Mas o BIBLIOTECA VIVA EM HOSPITAIS vai muito além, ao permitir que a criança em situação de aflição tenha contato com a arte, algo que a transcende, em linguagem simbólica capaz de lhe mostrar que não está sozinha, que faz parte da grande comunidade humana que pelos séculos afora vem enfrentando e superando obstáculos e resolvendo problemas.

Agora o projeto começa a se espalhar por outras enfermarias e a atingir outros grupos etários. Trata-se de um dos trabalhos de voluntariado mais relevantes e significativos que conheço, envolvendo o contato direto entre pessoas, em escala humana e sem pirotecnias midiáticas. Custa tão pouco e tem um efeito benéfico tão grande! Precisa ser conhecido e respeitado por toda a sociedade, apoiado e protegido pelas autoridades. Para que possa se manter e se irradiar por todos os pacientes que dele necessitam em todos os hospitais deste país.

(Depoimento da escritora Ana Maria Machado no Encontro de Avaliação do Projeto Biblioteca Viva em Hospitais - Instituto da Criança/SP – 2007)

O voluntário, segundo a definição das Nações Unidas “é o jovem ou adulto que, devido a seu interesse pessoal e seu espírito cívico, dedica parte do seu tempo, sem remuneração alguma, a diversas formas de atividade, organizadas ou não, de bem-estar social, ou outros campos...” É prestar serviço à sociedade sem nenhuma remuneração, apenas visando o benefício da comunidade atendida. Não há, nesse caso, nenhum interesse pessoal; apenas o interesse da promoção do bem estar, em nível comunitário.

A partir da vivência dos voluntários na rotina com os pacientes do IPPMG, é que surgiu o ensejo de ampliar ainda mais o público, inserindo a base de mediação como parte da grade de projetos de extensão da UFRJ.

A Extensão Universitária, sob o princípio constitucional da indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão, é um processo interdisciplinar, educativo, cultural, científico e político que promove a interação transformadora entre Universidade e outros setores da sociedade. (FORPROEX, 2009 e 2010)

Foi então que, a partir do ano de 2006, a Biblioteca Viva tornou-se um projeto de extensão universitária, recebendo alunos bolsistas de graduação da UFRJ⁷⁵. Esse movimento,

⁷⁵Também foi a partir deste mesmo ano, que fui convidada, por meio da Prof^a. Dra. Mariza Russo, para ministrar a disciplina de Mediação de Leitura, para alunos do Curso de Biblioteconomia e Gestão de Unidades de Informação (CBG/FACC), da UFRJ, com 3 créditos e 45 horas por mês, hoje inclusive servindo como palco de pesquisa nas áreas de educação e saúde.

totalmente transdisciplinar, possibilita um diálogo rico uma vez que os cursos quase nunca se comunicam. Assim, alunos de engenharia, medicina, artes, física, psicologia, economia, biologia, administração, entre outros, interagem entre si a partir da experiência da mediação. Essa troca possibilita novos cruzamentos e afinidades, o que é muito rico em se tratando de nível universitário.

A ação, além de transdisciplinar, é totalmente agregadora e social, pois permite ao jovem universitário ampliar seu conhecimento não necessariamente teórico, mas sim de vida. A mediadora bolsista Erica Aragão, aluna do 4º. Período do Curso de Letras nos compartilha uma sensação de pertencimento e de superação quando nos relata que:

na enfermaria um garotinho de dois anos de idade, que é portador de câncer me recebeu com um sorriso iluminado e com um entusiasmo contagiante. Ele me chamava, enquanto eu lavava as mãos, e pedia para que eu fosse até o seu leito. Fui e tive uma experiência impressionante, que até se confundia com ficção. A realidade muitas vezes é tão surpreendente que parece sonho, e os sonhos podem ser mais reais que a própria realidade. Linha tênue esta que perpassa imaginação e realidade.

A carga horária, para os bolsistas no projeto de extensão, é de 20 horas semanais, 2 ou 3 vezes por semana, que são diluídas em atividades de mediação de leitura, palestras e grupos de estudos com o fim de aprimorar conhecimento técnico, reuniões e avaliações. O horário das atividades é das 09h às 16h, visto que é o horário de funcionamento da biblioteca.

O período de estágio é de onze meses, tendo início sempre no mês de março e finalizando em janeiro do ano subsequente. A seleção dos alunos-bolsistas é realizada a partir do interesse do próprio aluno, demonstrado durante as aulas da disciplina de Mediação de Leitura.

No geral, os mediadores bolsistas são alunos jovens, de cursos diversos. Em comum, apresentam um refinamento em se tratando das relações humanas, um certo gosto de prestar serviços e de ouvir o outro, possuem alto nível de reflexões existenciais e transpessoais e um espírito voluntariado. É comum esses bolsistas frequentarem asilos, creches e realizarem serviços comunitários.

Os gráficos a seguir exemplificam o número de crianças atendidas até 2013 e o número de bolsistas e voluntários envolvidos na ação.

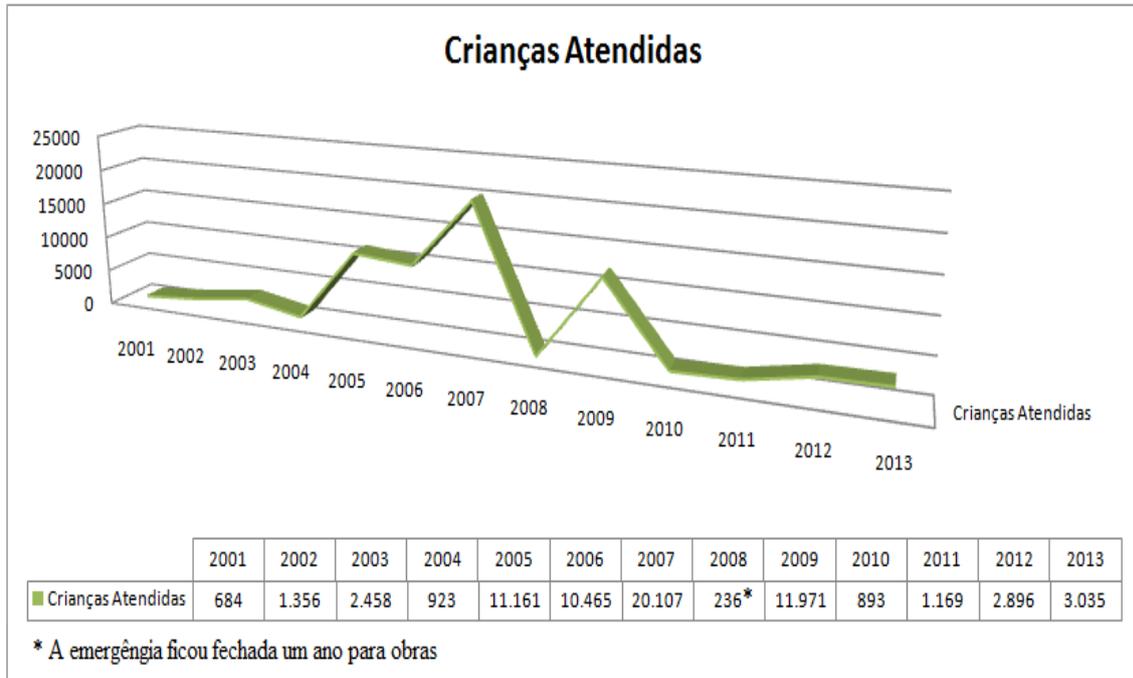


Figura 4. Gráfico de Crianças Atendidas. Elaborado pelo autor.

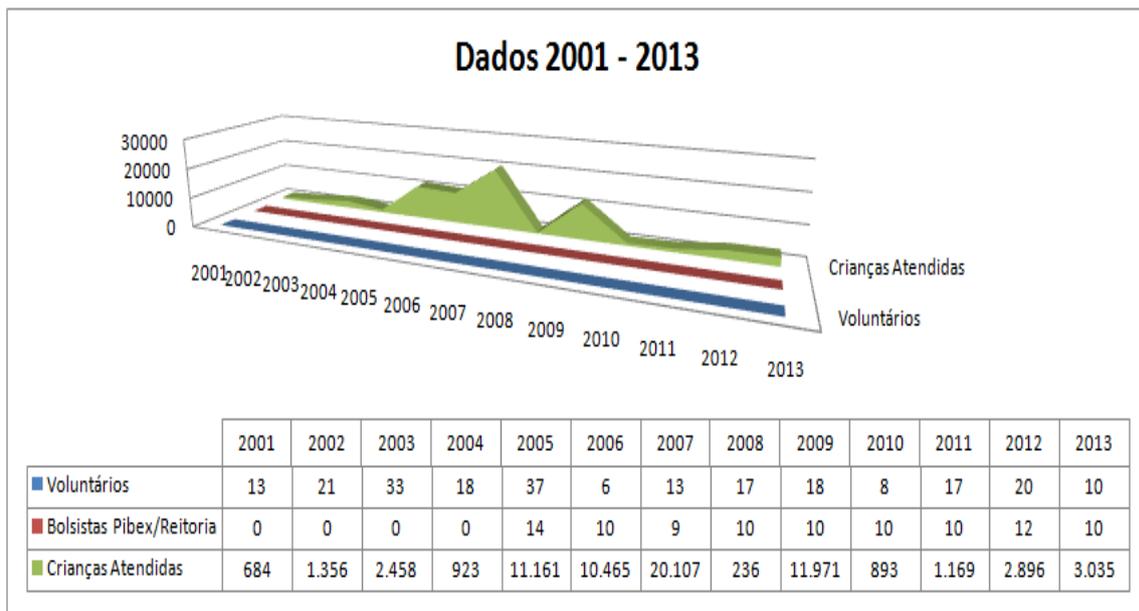


Figura 5. Gráfico comparativo de crianças e voluntários de 2001 – 2013. Elaborado pelo autor.

3.2 A ROTINA DE TRABALHO

A rotina do trabalho prevê treinamento e sensibilização dos voluntários, formação de grupos de estudos, realização de reuniões, seleção e organização de livros e preenchimento de fichas de mediação para melhorar o desempenho do projeto como um todo e acompanhamento.

Cabem aos bolsistas e aos voluntários selecionar os livros de acordo com seu próprio interesse, e levá-los às crianças para então haver a interação. Considerando sempre os aspectos do desenvolvimento infanto juvenil. Assim, crianças do pré-escolar – entre 3 e 6 anos - experimentam rápido desenvolvimento de vocabulário e habilidades de fala, entendendo suas experiências por meio do uso de símbolos, ícones e figuras. As crianças em idade escolar entre 6 e 8 anos estão aprimorando a leitura e gostam de definições e conceitos. Os pré-adolescentes, entre 8 e 11 anos, gostam de ficção realista e livros que descrevem eventos que acontecem no mundo real, quando estão aprendendo a fazer escolhas e desenvolvendo valores pessoais e, por fim, os adolescentes, entre 12 e 18 anos, gostam de romances, histórias policiais, de suspense e de terror.

Outro ponto interessante se dá pelo acervo de livros,⁷⁶ doado pelo Ministério da Saúde e pela Fundação Abrinq. Para seleção e compra foi adotado um critério rigoroso, onde não poderia haver finais moralizantes com cunho educacional ou didático. Ao contrário, os livros foram selecionados sem que houvesse essa preocupação, levando em consideração a beleza estética, as narrativas envolventes, as poesias, os livros de pistas e as charadas que dessem ao leitor uma sensação de fantasia, ludicidade, espontaneidade e brincadeira. Fátima Miguez (2000) cita Ana Maria Machado quanto ao tema moralizante. Segundo ela “quando se focaliza literatura para crianças é costume afastar a luz do texto e fazê-la incidir sobre o receptor (...) Confunde-se estética com ética, literatura com educação e acaba não se fazendo nem uma coisa nem outra. Essa confusão não deve ser feita, mas não porque seja moderno que as histórias não tenham moral nem fiquem dando aulinhas. Não. Nada disso. Simplesmente rasteiramente, porque literatura e educação são incompatíveis. Caminham em sentidos exatamente opostos”.

Os mediadores, além dos livros, possuem outros materiais de apoio como mochilas, bolsas, e como um indicador referencial, todo mediador usa a camiseta do projeto. Essa ação simples possibilita uma melhor interação do paciente com o mediador, visto que ele não utiliza roupa branca. Cor de praxe entre o corpo de enfermeiros e médicos.

⁷⁶Atualmente o acervo PBVH possui 1800 títulos de vários gêneros literários. Esse acervo fica alocado na Biblioteca do IPPMG. Os livros, para controle e organização, possuem registros de identificação numérica em uma base de dados desenvolvida para pequenas coleções.

O grupo de mediadores também é frequentemente sensibilizado por meio de treinamento, com leitura de textos e problematizações, dinâmicas de grupo e vivências. Esse treinamento surge com a proposta de tornar a equipe com uma identidade de expressão, interação entre os colegas, troca de aprendizagens e afeto.

De um modo geral, a rotina de trabalho prevê: a higienização e a organização do acervo; a seleção de material para a mediação; a visita que se dá nos ambulatórios, na emergência, no CTI, nas enfermarias e nas salas de quimioterapia; a distribuição de revistas para crianças e acompanhantes; o inventário do acervo bibliográfico, além do registro da mediação.

3.2.1 Registros de mediação de leitura

No trabalho de mediação de leitura e de formação de novos mediadores (multiplicação), o registro é fundamental, pois estimula a reflexão já que nos obriga a verbalizar e sistematizar o que foi observado, sob vários aspectos: possibilita a troca, a análise e a interpretação do que foi observado além dos avanços e dificuldades de cada criança e do grupo; oferece elementos para identificar o ponto de partida e vislumbrar o ponto de chegada; fornece pistas para a definição de formas possíveis e/ou necessárias de mudanças no processo que estamos vivendo com o grupo de jovens; proporciona uma visão do desenvolvimento do grupo de crianças e de cada uma delas; fornece informações sobre diferentes práticas que ocorrem em cada grupo e com cada mediador; organiza o conhecimento que vamos acumulando; e sistematiza os conteúdos num determinado período de tempo e ajuda na avaliação do processo de trabalho em relação à criança/jovem, ao grupo e ao mediador.

O registro deve ser encarado como um instrumento que contribui para o trabalho, e não como formalidade burocrática. Ou seja, ele deve servir para o acompanhamento do processo de implantação do projeto e dos resultados num dado período de tempo.

A ficha não é neutra nem objetiva. Ela permite uma variedade de interpretações e traz sempre o ponto de vista de quem o fez. Por isso é importante confrontarmos vários registros, várias análises e interpretações para evidenciar o que eles têm em comum e no que são diferentes, propiciando uma visão mais rica e abrangente da situação.

Há um modelo base usado apenas para orientar e guiar o registro, considerando, de modo subjetivo, o alcance da mediação. É importante, sobretudo ressaltar o que foi significativo na experiência; se as crianças conheciam as histórias e que tipo de relação fizeram a partir da história contada.

É fundamental, ao fazer o registro, levar em consideração cada criança/jovem, o grupo, o mediador e o educador que está/estão participando. Ao registrar o movimento de uma única criança podemos observar o seu desenvolvimento com os colegas, com o mediador, com os livros e a leitura. Quando se media a leitura para crianças/jovens, tem-se um papel duplo: o do agente de mediação e ao mesmo tempo, o de observador. Daí o relato da mediadora Milena Baltar Nicolay (FL/UFRJ – 2007) ao se referir como “condutora de mágicas viagens ou simples mediadora”.

Dessa experiência fica o resultado de que a ação, a reflexão e o afeto correspondem a uma tentativa de tornar, para as crianças hospitalizadas, um instante sem angústia, sem dor. A mediadora Milena Baltar Nicolay, do Curso de Letras/UFRJ, ao relatar a experiência de mediação como “um mundo completamente novo e encantador. Capaz de devolver o sorriso àqueles rostinhos tão sofridos”.

O projeto, que pode para muitos ser doloroso e angustiado é, para quem media um ponto de equilíbrio e saúde, pois seguindo a reflexão da mediadora Milena Baltar Nicolay que nos afirma ter encontrado a “porta mágica” entre realidade e fantasia:

Às vezes limito-me à mera condutora responsável por apresentar os desafios, os perigos, os reis, os príncipes, princesas e castelos encantados a curiosos expedicionários, em outras, misturo-me a eles e igualmente sou apresentada, salva ou refugiada no castelo de nossas princesas. Enfim, apaixonei-me, e hoje, em condição de exemplar vencida, rendo-me aos encantos de meus amos e senhores.

A mediadora Thayane Almeida, DRE CBG/UFRJ, aluna do Curso Biblioteconomia e Gestão de Unidades de Informação/UFRJ, também compartilha dessa sensação:

Fui para encontrar crianças tristes e doentes e no final da experiência cheguei à conclusão que em todos os lugares que visitei dentro daquele hospital, não vi sequer uma criança assim, o que eu vi foram crianças alegres, brincando, sorrindo e ouvindo histórias. Levo muitas lições dessa experiência, temos muito que aprender com as crianças, principalmente de como enfrentar nossos problemas.

Por isso, o projeto se torna muito maior e até incalculável do ponto de vista quantitativo, pois ele não pode ser analisado sob a ótica cartesiana e sim vivenciado com todos os medos,

angústias e ultrapassagens de quem se habilita nessa travessia: o de conduzir o outro a um mundo mágico e de devolvê-lo, na volta, mais forte e animado.

3.3 ERA UMA VEZ – O LUGAR DAS HISTÓRIAS

Há, a partir desse prisma, consideração especial ao tratar a leitura como um instrumento fundamental para o desenvolvimento humano, pois possibilita o contato com diversas histórias de acordo com a sua própria subjetividade. O trabalho de Cintia de Carvalho (2000, p. 17) a respeito dessa prática nos esclarece que:

é muito particular a maneira de escolher, selecionar, ver, ler ou comentar os livros. Tem aqueles que, a cada tempo, param e olham em torno e outros que mergulham na história num fôlego só. Uns gostam de ler deitados, outros sentados ou recostados. Alguns folheiam muitos livros ao mesmo tempo, quase que simultaneamente, outros leem um de cada vez. E, assim, com essa diversidade de jeitos e maneiras, entraram em contato com o universo de livros e histórias. Cada livro despertou lembranças e pensamentos e descobertas⁷⁷

Não é diferente para muitos leitores, como nos esclarece Jean Foucambert (1994) que leitor não é quem lê o livro que lhe é proposto, mas aquele que cria seus próprios meios de escolher os livros que irá ler que conhece os meios para encontrar e diversificar os textos ligados aos seus interesses.

A título de comparação escolhemos quatro histórias diante de um infinito número de livros. Elas não foram selecionadas pelas semelhanças. Ao contrário, de diferentes autores, épocas e nacionalidades, elas têm em comum, o desejo de independente do contexto, tocar o leitor naquilo que é essencial para iniciar a viagem.

Fazemos menção ao texto de Bartolomeu Campos de Queirós (2005, p. 29) ao incitar que as palavras são portas e janelas: “se debruçarmos e repararmos, nos inscrevemos na paisagem. Se destrancarmos as portas, o enredo do universo nos visita. Ler é somar-se ao mundo, é iluminar-se com a claridade do já decifrado”.

⁷⁷A autora, que escreve sobre a prática de mediação de leitura nos hospitais, nos evidencia essa subjetividade ao explicitar que os livros sugerem e suscitam coisas diferentes em cada leitor, a cada leitura: o texto berimbau fez Robson pensar na discriminação racial, Eliane no processo de colonização e escravidão no Brasil, Vanessa lembrou-se de uma briga com a irmã mais velha e Fabiana falou da capoeira. Para Ana Beatriz não suscitou nada, não pensou em coisa alguma... CARVALHO. Op. Cit., p.17.

A leitura continua o escritor, “guarda espaço para o leitor imaginar sua própria humanidade e apropriar-se de sua fragilidade, com seus sonhos, seus devaneios e sua experiência. Há trabalho mais definitivo, há ação mais absoluta do que essa de aproximar o homem do livro?”⁷⁸.

As histórias selecionadas foram escolhidas pelo fato de, isoladamente, comporem um panorama interessante a partir do tema tão profundamente apresentado. Nosso interesse, entretanto, não é o de utilizarmos a literatura como função educadora, nem tampouco usarmos o apelo moralizante – comum nas cartilhas e em algumas fábulas, mas de atribuir algum sentido que alimente, com carga energética e que dê significado à experiência dessas crianças.

Sonia Rodrigues (2005, p. 32) nos chama atenção para a formação de leitores infantis. Pois, segundo ela:

Não basta oferecer à criança livros em quantidade para que promova a leitura. Serão leitores, naturalmente, aqueles que perceberem a leitura como elemento essencial ao ambiente em que vivem. Crianças que convivem com a interpretação do dia a dia, com o comentário espontâneo do que acontece a sua volta, qualquer que seja o veículo que transmite o acontecimento, com apreciação da ficção, da fantasia, lerão. Mais do que ler, essas crianças são capazes de criar sonhos, histórias, desenhos, máquinas, maneiras de reagir ao mundo e, se necessário, defenderem-se dele.⁷⁹

De conto de fadas e lendas a uma aventura no espaço, assim é o repertório das histórias que apontam temas profundos e sem nenhuma alusão à doença, exceto as Aventuras dos Quimionautas, cuja narrativa foi desenvolvida no hospital enquanto a autora lutava bravamente com um câncer em estágio terminal.

Nossa história vai falar sobre os super heróis que escolheram a Terra para cuidar das crianças que estão passando pelo tratamento de quimioterapia: são os quimionautas.
(DOYLE, 2015, p. 5)

⁷⁸O autor nos evidencia que cada palavra descortina um horizonte, cada frase anuncia outra estação. E os olhos, tomando das rédeas, abrem caminhos, entre linhas, para as viagens do pensamento. O livro é passaporte, é bilhete de partida. PRADO, Jason. **Leitura ampla**: a construção do olhar: leituras compartilhadas. Ano V. Itaboraí. 2005, p. 29.

⁷⁹Sonia Rodrigues, PHD em Literatura, afirma que o livro não é o primeiro objeto de leitura. Para alguns, talvez seja o principal, o mais importante. Antes dele, porém, existe a palavra, o gesto, o afeto do contador de “causos”, do contador de histórias. Ibidem, p. 32.

Na trama, os super heróis “Enfrentudo”, “Alegrete”, “Fezão”, “Fortalina” e “Empolgado” visitam a terra e ajudam crianças no tratamento do câncer. A história mescla fantasia e realidade, tendo como pano de fundo, o tema da doença e de como responder a ela. Obviamente a criança, em fase desse tratamento identificar-se-á inteiramente com a história, não só pelo que se conta, mas pelas ilustrações a apresentar crianças e super heróis carecas. A vida cotidiana (casa, televisão, etc.) e a realidade do hospital com os remédios e equipamentos também são representadas nesse plano da ficção como nos apresenta a história: “Já na sala de quimioterapia, na poltrona ao lado havia uma menina magrinha que estava acompanhada de sua tia”. Gouveia (2008, p. 67), ao refletir sobre a ficção, nos convida a pensar a definição de Sourian como algo que existe por uma atividade do espírito.

Originária do latim *fictio*, o termo “ficção” implica uma ação de modelar que provém de uma atividade do espírito. Não se trata de um simples sonho dentro do psiquismo do indivíduo; ela se faz projetar nos quadros, nas peças de teatro, nos romances, nos filmes, através do qual a ficção se torna uma forma definida. Mas o processo pelo qual a ficção se projeta e se faz imagem nos quadros e nas produções imaginárias é uma questão que muitas vezes passa despercebida dos pesquisadores e teóricos da imaginação. Todo esse jogo de implicações marca a diversidade das impressões que vem dos objetos da natureza e se mescla no Self do indivíduo transformando o desejo em arte. A arte compreendida em sua dimensão maior que é a construção de nós mesmos no mundo e que nos legitima a todos como artistas. A arte do “vir a ser”.

Bettelheim (2002, p.80) nos informa que, escutando repetidamente um conto e sendo dado tempo e oportunidade para demorar-se nele, uma criança é capaz de aproveitar integralmente o que a história tem a lhe oferecer com respeito à compreensão de si mesma e de sua experiência do mundo. Só assim, continua o psicanalista, as associações livres da criança com a história fornecem-lhe o significado mais pessoal, e assim ajudam-na a lidar com problemas que a oprimem como nos mostra a obra de Gizele:

Os Quimionautas, além da invisibilidade, também têm outros superpoderes. Um deles é a Ultra Visão Detectora de Energia, ou UVDE.

(...)

Quando eles terminam as entregas das poções mágicas para as crianças em tratamento, costumam ficar perto das que as estão recebendo naquele momento. Se percebem que alguma criança está com uma leitura muito baixa de energia, eles logo colocam um adicional nelas. A entrega das poções mágicas é secreta, as crianças não veem nada, mas sentem uma dose extra de energia quando as recebem. (DOYLE, 2014, p. 18)

A segunda história, “subida pro céu”, aborda o mito dos índios bororo adaptado por Ciza Fittipaldi. Na obra, os índios descobrem um segredo e tentam se esconder indo para o céu como nos mostra o mito.

- Conseguiu chegar no céu? Amarrou bem a corda?
 - É... fiz uma amarração bem levinha... – respondeu o beija flor brincando – Pendurei mal e mal num tronco de sucupira.
 Nesse dia, aldeia vazia. Os homens fora, de caçada. Só tinha ficado uma velha e o papagaio dela, verdadeiro falador. Os meninos pegaram taquara afiada e cortaram a língua da velha e do papagaio.
 Daí começaram a grande subida pela corda. Os maiores na frente, os menores atrás, os bem pequenos carregados nas costas. Todas as crianças foram subindo ao céu. (FITTIPALDI, 1986, p. 15)

Se na primeira história recebemos a visita dos seres do espaço-céu, na segunda, o efeito é contrário, pois os meninos índios é que partem para o céu.

É interessante, sobretudo analisarmos a simbologia do céu como lugar de transcendência, fim merecido de jornada, poder e sacralidade. Pensando justamente nessa simbologia é que várias histórias utilizam a imagem e o simbolismo do céu. Nele pode-se encontrar tudo: de anjos a temíveis ogres carnívoros, como nos aponta a história do João e o Pé de Feijão.

Esse conto, um dos mais populares do folclore inglês, inicia com a escassez de leite da vaca. Ora, João e sua mãe necessitavam do leite para comprar o pão. Uma vez sem a produção de leite a família penaria de fome, por isso não havia nenhuma condição a não ser o de vender a vaca. Entretanto, quando o menino partia a caminho da feira, encontrou um senhor que lhe propôs uma troca (in)justa: a vaca por cinco grãos, que supunha serem sementes mágicas.

Não avancemos antes de desdobrarmos alguns elementos entre a vaca, o leite e o pão. Essa trilogia, recheada de simbologia, permeia o imaginário ocidental e oriental naquilo que nos liga a Deus. Notem que o fator da nutrição é um elemento recorrente. Comer ou não comer, explica Darnton (1986), eis a questão com que os camponeses se defrontavam em seu folclore, bem como em seu cotidiano.⁸⁰ O ato de comer, nos obriga, fisiologicamente falando, a uma dependência prazerosa. Comer tem ramificações simbólicas que transcendem a biologia. Segundo Cashdan (2000), ser alimentado equivale a sentir-se bem consigo mesmo, por isso

⁸⁰ O autor relaciona muitos contos, muitas vezes em relação à madrasta má, que deve ter tido especial ressonância em torno às lareiras do Antigo Regime. Perrault fez justiça ao assunto em “Cinderela”, mas negligenciou o tema correlato da subnutrição, que se destaca nas versões camponesas do conto. DARNTON, Robert. **O grande massacre dos gatos**: e outros episódios da historia cultural francesa. Trad. Sonia Courtinho. Rio de Janeiro: Graal, 1986, p. 50.

antes de as crianças começarem a vivenciar as primitivas manifestações da personalidade, os alicerces do eu são estabelecidos no ato de ser alimentado.

O pão, simbolicamente, não reforça apenas o objeto final. Nele está implícito o valor enquanto serviço e exercício para se ganhar o pão. Por isso, ele assume uma função mediadora. O que seria hoje o ganha-pão de muitos e como esses muitos enxergariam essa troca (in)justa? Missão, mera função ou obrigação das atividades?

Carlos Drummond de Andrade, como se conhecesse a escassez do leite a que sofreu a família de João, escreve não terminando com a produção da vaca, e nem com a vaca, mas com o leiteiro, como nos diz o texto:

Então o moço que é leiteiro
de madrugada com sua lata
sai correndo e distribuindo
leite bom pra gente ruim.
Sua lata, suas garrafas,
seus sapatos de borracha
vão dizendo aos homens no sono
que alguém acordou cedinho
e veio do último subúrbio
trazer o leite mais frio
e mais alvo da melhor vaca
para todos criarem força
na luta brava da cidade.

(...)

E como a porta dos fundos
também escondesse gente
que aspira ao pouco de leite
disponível em nosso tempo,
avancemos por esse beco,
peguemos o corredor,
depositemos o litro...
Sem fazer barulho, é claro,
que barulho nada resolve.
Meu leiteiro tão sutil
de passo maneiro e leve,
antes desliza que marcha.
É certo que algum rumor
sempre se faz: passo errado,
vaso de flor no caminho,
cão latindo por princípio,
ou um gato quizilento,
E há sempre um senhor que acorda,
resmungando e torna a dormir
Mas este senhor entrou em pânico
(ladrões infestam o bairro),
não quis saber de mais nada.
O revólver da gaveta
saltou para a sua mão.
Ladrão? Se pega com tiro.
Os tiros da madrugada
Liquidaram meu leiteiro.

Se era noivo, se era virgem,
se era alegre, se era bom,
não sei,
é tarde para saber.

(...)

Da garrafa estilhaçada
no ladrilho já sereno
escorre uma coisa espessa
que é leite sangue... não sei
por entre objetos confusos,
mal redimidos da noite,
duas cores se procuram,
suavemente se tocam,
amorosamente se entrelaçam,
formando um terceiro tom
a que chamemos de aurora.(ANDRADE, 1980)

Eis o primeiro tópico a desenvolver: A morte do leiteiro. Os vivos falam da morte, os moribundos, diante dela, atônitos se calam. Elias (2001), como já apontado, traz à tona o problema da morte e salienta a quem se destina:

A morte é um problema dos vivos. Os mortos não têm problemas. Entre as muitas criaturas que morrem na terra, a morte se constitui um problema só para os seres humanos. Embora compartilhem o nascimento, a doença, a juventude, a maturidade, a velhice e a morte com os animais, apenas eles, dentre todos os vivos, sabem que morrerão.⁸¹

A morte do leiteiro pode significar também o distanciamento das relações humanas e suas possíveis substituições, pois o leiteiro, exceto nas cidades do interior, não mais existe. Mas se o leiteiro fora trocado – prateleiras de mercado, caixinhas de papelão, leite pasteurizado – há algo, sobretudo na interação que continua intacto: a vaca e o leite. Esses elementos ainda podem ser desdobrados pela memória afetiva e corresponder a um elo entre mãe e filho. Na história, a mãe de João, ficou irritada com a troca feita pelo menino: a vaca por grãos mágicos de feijão. O que leva a entender o fato da criança não estabelecer uma relação lógica, de entendimento racional e sim simbólico e abstrato, por isso é que Elaise Cagnin (2005) no artigo “Representação social da criança sobre o câncer”, como apresentado no início do projeto,

⁸¹ Segundo o autor. “só quando formos capazes de maior distanciamento de nós mesmos, de nosso estágio de civilização, e nos tornarmos conscientes do caráter específico de nosso próprio limiar de vergonha e repugnância, poderemos fazer justiça às ações e obras de pessoas em outros estágios. ELIAS. Op. Cit., p. 10.

aponta alguns relatos das crianças que vivenciaram ou vivenciam a doença.⁸² Como ela mesma considera,

a terminologia do câncer está longe de ser empregada pelas crianças portadoras da doença, porém revelam em seus discursos grau considerável de descobrimento em relação ao câncer. As crianças convivem com determinado problema de saúde, mas não projetam significados teóricos e nem algum outro compatível com o entendimento e a experiência vivenciada com o câncer⁸³.

Notem que a troca dos produtos estabelece uma negociação em que ambos têm algo de valor igual ou equivalente. A ideia de troca está associada a um tempo anterior à moeda, e rege princípios de peso, valor, medida, especulação, debate, discurso e até interpretação, pois o que está em jogo é o valor da mercadoria ao invés da mercadoria.

Conta a história que ela jogou fora as sementes e que naquele dia dormiram com fome. Mas o que a noite guarda e esconde a manhã, com o sol, se revela. E enquanto nossas personagens dormiam, os grãos, jogados no chão, acordavam e refaziam novos planos na vida da mãe e de João.

A figura de árvore é bem recorrente no universo maravilhoso, mas muito pouco se fala das sementes. O conto de João é bem original nesse sentido, já que pressupõe todo um cuidado/caminho para o cultivo. Sob esse ponto, a mensagem de Gandhi é muito bem vinda a nos lembrar que quando nos esquecemos de escavar a terra e de cuidar do solo esquecemos de nós mesmos.⁸⁴ Há, a partir desse prisma, uma ideia restauradora quando se trata de um potencial capsulado capaz de transformar a realidade e auxiliar outros.

O fato é que a semente é um mistério da vida. Um potencial “capsulado”. As sementes crescem ao encontro da luz, mas não ignoram a escuridão da profundidade da terra. A semente se transforma em árvore, linha vertical que liga o chão ao céu, inserindo assim o elemento mágico. Sobre esse ponto, cai a rotina da realidade justamente porque as leis que a determinam não ganham eco e nem conseguem explicação.

⁸² Como o estudo nos aponta, as entrevistas foram realizadas na própria casa das crianças para que as lembranças, muitas vezes, dolorosas fossem acolhidas no seio da família e de um ambiente mais facilmente aceito. A criança teve a liberdade de falar o que quisesse. E o estudo mostra que houve tranquilidade na descrição dos fatos. In: Revista Especializada em Enfermagem: USP. 2005. p. 53.

⁸³ Ibidem. p. 54.

⁸⁴ A frase na íntegra é: “esquecer como escavar a terra e cuidar do solo é esquecer de nós mesmos”. ATTENBOROUGH, Richard. **As palavras de Gandhi**. Trad. A. B. Pinheiro de Lemos. Rio de Janeiro: Record, 1982, p. 15.

Essa linha erguida pode ser também uma pista de transcendência e da altura que deseja elevar o homem, como a exemplo da Torre de Babel e de outros edifícios modernos que caracterizam a cidade e seu tempo. A travessia pela árvore a que sofreu João prevê uma mudança radical. O pé de feijão é quem possibilita a travessia, mas João é quem encontra o caminho a partir da árvore. Um dado curioso é que a maioria dos heróis entra na floresta e caminha na horizontal, enquanto que João passa pela árvore em sentido vertical. Ele atravessa os desafios sem saber, contudo o que o aguardava. Ou já sabia intuitivamente até porque “coragem não provém do cérebro, mas do coração”.⁸⁵

O caminho termina num castelo, morada de um ogre, que segundo a história é carnívoro e possui um apetite voraz. A mulher do gigante se penaliza diante de João e o esconde no fogão enquanto distrai o marido com pratos variados. O ogre se farta além da sua necessidade, por isso o sono para compensar o excesso. João aproveita para furtar alguns de seus bens. O primeiro é um saco com moedas de ouro. Depois uma galinha que coloca ovos de ouro e uma harpa mágica.

A ascensão dos bens capturados por João não é gratuito. As moedas, da primeira captura acabaram e isso o obriga a escalar novamente o pé de feijão para conquistar algo mais durável e rentável: a galinha de ovos de ouro é uma metáfora que comumente utilizamos assim como as vacas gordas, ambas semanticamente idênticas. A harpa, no entanto, ao ser capturada grita pelo gigante que corre a capturar João. Paremos temporariamente a corrida.

Podemos atribuir algum valor em crescente nas conquistas dos objetos, levando em consideração a satisfação que eles geralmente despertam quando conquistados. O que significa a conquista e o conquistar? E quanto às conquistas mais abstratas e daquelas que não têm valor? No caso de João, a aventura e os perigos da expedição não davam a garantia de um final feliz. Por outro lado, o conto, por estar livre de censuras morais, não faz nenhum julgamento ao fato de João ter furtado o ogre. O que se escapa é que os objetos denunciam a insatisfação de João por algo ainda maior: o próprio ogre. As moedas, os ovos e a harpa traduzem o poder que inicia e encerra pelo gigante adormecido. Sendo assim, a conquista que nos trata o conto de fadas é certamente o de manter, pela disciplina e humildade, o gigante interno do menino consciente de seu tamanho, poder e força.

Os bens capturados – moedas, galinha e harpa – mostram que há uma sofisticação. João deixa de desejar o básico, ligado à sobrevivência e passa a algo mais supérfluo, refinado, estético, sonoro, arte. O mesmo acontece com todas as crianças; por isso, as narrativas e os

⁸⁵ Revista HSM Management. n. 52. Set/Out., p. 80.

livros de literatura são em si atraentes como estrutura de linguagem, musicalidade, palavras, riqueza de ilustrações e trama. O que não requer do mediador uma leitura dramatizada para a criança imaginar um animal feroz, por exemplo, pois cada um é capaz de imaginar “seu próprio lobo”, a partir de suas próprias formas de representação. Nesse processo de leitura, a criança se familiariza com a linguagem escrita em sua forma narrativa. E não precisa estar diretamente relacionada com a realidade, mas pode servir de referência a coisas que aconteceram, ou podem vir a acontecer.

Nesses momentos, o mediador tem a oportunidade não somente de conhecer melhor as crianças, como de se conhecer e de aprender com elas, o que é fundamental para desenvolver seu trabalho e superar eventuais dificuldades.

A harpa, como nos mostra o conto, grita pelo mestre que acorda e tenta pegar João, mas ele era conhecedor do caminho de volta e pelo caminho da subida, ele agora desce pela árvore a longos passos. O gigante vinha logo atrás, mas é impedido pela queda da árvore na qual João a machadadas corta.

A história sabiamente elimina a árvore, pois o que o salvou poderia levá-lo a ruína, como a vaca no início. João poderia entrar num jogo de desejo histórico, ou seja, uma insatisfação.

O paradoxal do desejo é o de desejar a insatisfação do desejo, o que marca uma confusão entre o desejo, fome e apetite. João possivelmente entraria num círculo vicioso de necessidades, investimento e conquistas cada vez maiores a partir do que representa o ogre e por isso subir cada vez mais para ter algo do outro a sua imagem. Um jogo de ilusão que é rompido quando morre o ogre.

Algo muito semelhante é vivenciado por outro João, que ganha de herança uma moeda e inicia um processo de trocas como nos sinaliza o texto adaptado por Ângela Lago.

Esta é a história de João Felizardo, o rei dos negócios.
 Que recebeu uma moeda de herança,
 E a trocou por um cavalo.
 Um cavalo tão veloz que João Felizardo trocou por um burro.
 Um burrico tão lento que João Felizardo trocou por uma cabra.
 Uma cabrinha tão esperta que João Felizardo trocou por um porco.
 Um porquinho tão sossegado...
 Que João Felizardo trocou por um pássaro.
 Um passarinho tão...
 Que voou
 Mas sobrou uma pena.
 Uma pena tão leve... que João Felizardo, o rei dos negócios, foi feliz por um imenso segundo. (LAGO, 2007)

Essa versão de Lago, bastante sutil, demonstra uma tendência para a brevidade e para o silêncio. Além de ser uma brincadeira para as crianças, o jogo das trocas possibilita uma rica reflexão em torno do ser e do ter, além daquilo que verdadeiramente nos aproxima e nos distancia de nós mesmos e nos traz felicidade. O João, do Pé de Feijão, assim como o Felizardo caminham agora sob suas vestes, tamanho e máscara integrando em si a proteção do castelo e a força do ogre.

Ângela Lago, ao pensar sobre porque e para quem conta histórias, relembra a primeira vez em que viu o céu à noite, entre os quatro e cinco anos de idade. “Parece-me que tudo o que eu escrever ou desenhar se remeterá sempre, de alguma maneira, a esta experiência: vi um céu cheio de estrelas”.

Esse desejo do artista, em construir algo mágico, se transforma na própria experiência da criação, metamorfoseada, mimética.

Já foram apresentados os efeitos da literatura para quem é seduzido pelas palavras, - pois como nos informa Érica Aragão, mediadora do projeto, “Para a dor não existe apenas os analgésicos e remédios químicos. Existe o amor, a fala, o diálogo, a interação e afeto que podem ser dados através de um momento de leitura de uma história”.

Já a mediação sugere sempre os dois lados. De um lado fica, para as crianças, o contato com um adulto e com uma história. O que o tempo sabiamente nos revela é que o adulto mediado naturalmente apreende uma nova forma de olhar a vida e os seus embates. Não é à-toa que a mediadora Renata Nunes, aluna de Engenharia, nos compartilha que “é possível ser Engenheiro de Gente. É possível “construir” bloquinhos de alegria e “moer” o desânimo para transformá-lo em alavanca que impulsiona para um novo mundo no qual o fantástico é possível”.

CONCLUSÃO

O projeto apresenta a iniciativa do Biblioteca Viva em Hospitais como uma ação simples e eficaz no sentido de humanizar e de tornar a permanência no hospital mais afetuosa, dinâmica, fantasiosa, saudável e criativa. A ação, validada pelo Ministério da Saúde em 2001, nos informa, como explicitado anteriormente, que a humanização é entendida como valor, na medida em que resgata o respeito à vida humana. Abrange circunstâncias sociais, éticas, educacionais e psíquicas presentes em todo relacionamento humano. Esse valor é definido em função de seu caráter complementar aos aspectos técnico-científicos que privilegiam a objetividade, a generalidade, a causalidade e a especialização do saber. Por isso quando pensamos em humanização em saúde, pensamos no resgate e no respeito à vida humana, levando em conta as circunstâncias presentes em todo relacionamento humano.

Os resultados, obtidos através da minha percepção na análise dos registros, e enquanto coordenadora do projeto, legitimam, sem sombra de dúvida, a melhora no quadro psicológico da criança e ainda possibilitam, por meio da mediação de leitura, situações favoráveis e positivas ao processo de cura, promovendo um espaço de vitalidade, positividade e aceitabilidade da criança ao tratamento e aos procedimentos médicos. O estudo ainda verificou que houve alívios de tensões, facilitando, entre outros pontos, a integração das crianças e seus familiares com o quadro funcional do hospital.

Desde 2001 atuo nesse projeto e continuo assustadoramente apaixonada porque verifico além do que as estatísticas e os números revelam: percebo que o projeto nos conduz a um fio além da perda humana. Ele nos leva a um lugar em que se vive com o mistério da morte, com o mistério da vida, com o mistério das narrativas fantasiosas e com o mistério crescente de uma criança, que diante da dor, sorri e nos pede uma história.

Durante o desenvolvimento do projeto, ao longo dos últimos anos, todas as pessoas envolvidas, desde os médicos, enfermeiros, bolsistas e até os voluntários têm constatado em seus registros de mediação não só o interesse crescente das crianças pelas histórias, sua intensa participação, como também uma melhora no enfrentamento da doença. Os desafios que as crianças têm que superar são encarados com maior disposição, a partir do momento que elas sabem que têm os livros, suas histórias que transformam seus dias de tristeza, pois estão em um hospital, longe da família, de seus amigos e de sua escola, em belos momentos de fantasia.

O que essas personagens, na ficção, as ensinam? O que essas crianças, na realidade, nos devolvem? Guimarães Rosa certa vez explicitou: “quando nada acontece, há um milagre que não estamos vendo”.

O Projeto Biblioteca Viva em Hospitais através das mediações de leitura, nos conduz a esse olhar instantâneo, afetuoso, dolorido, espontâneo, milagroso e nos ensina a olhar para essa vida com a poesia e a “alegria de ser um eterno aprendiz”.

REFERÊNCIAS

- BELINKY, Tatiana. **Sete contos russos recontados por Tatiana Belinky**. São Paulo: Cia. das Letrinhas, 1995.
- BENEVIDES, BR ; PASSOS, E. A construção do plano da clínica e o conceito de transdisciplinaridade. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília, v.16, n.1, p. 71-80, 2004.
- BENEVIDES, BR.; PASSOS, E.A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.10, n.3, 2005. (no prelo)
- BETTELHEIM, Bruno. **A psicanálise dos contos de fadas**. Tradução Arlete Caetano. 163. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1980.
- BIERMANN, G.A. A criança e a hospitalização. Documento Roche n.03 – mar, 1980. **Revista Geográfica Universal (Classe Médica)**. mar. 1980, p.83-90.
- BLASCO, G.B ; LEVITES, M.R ; ALBINI R.R - **O valor dos recursos humanísticos na educação médica** : literatura e cinema na formação acadêmica. Disponível em: <www.hottopos.com>. Acesso em: 20 mar. 2015.
- BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra**. 10. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro : Vozes.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Comitê Técnico de Humanização. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar**. Brasília, 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Definições e normas das instituições e serviços de saúde. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 3 abr. 1977. Seção I, Pt. I, p. 3929. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindicadores2010/SIS_2010.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização**: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde [19--]
- BROMBERG, M.H.P.F. **A psicoterapia em situação de perda e luto**. Campinas: Ed. Psyll, 1994.
- CANGUILHEM, G. 1978. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária [19--]
- CASHDAN, Sheldon. **Os 7 pecados capitais nos contos de fadas**. : como os contos de fadas influenciam nossas vidas. Tradução MauretteBraudt. Rio de Janeiro: Campus, 2000.

CECCIM, R.B.; CARVALHO, P.R.A. **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida.** [Porto Alegre]: Ed. da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1997.

CHEVALIER, Jean. **Dicionário de símbolos.** Trad. Vera da Costa e Silva. 17. ed. Rio de Janeiro: J. Olympio, 2002.

DE MASI, Domenico. **Desenvolvimento sem trabalho.** Tradução Eugenia Deheizelin. São Paulo: Editora Esfera. 2005.

ECO, Humberto. **Sobre a literatura: ensaios.** 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 2003.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos, seguido de envelhecer e morrer.** Tradução Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2001.

FARIAS, Carlos Aldemir. Contar histórias é alimentar a humanidade da humanidade. In.: PRIETO, Benita (Org.). **Contadores de histórias: um exercício para muitas vozes.** [Rio de Janeiro: s. n.], 2011.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir.** Petrópolis: Vozes, 1977.

FOUCAULT, Michel. Genealogia e poder. In: MACHADO, R. (Org.). **Microfísica do poder.** [S. l.]: Ed. Graa, 1979. p. 167-178.

FRANÇA, G.V. **Comentários ao Código de Ética Médica.** Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1994.

FRANÇOSO, L. P. C. **Enfermagem: imagens e significados do câncer infantil.** 1993. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo. 1993.

FREUD, S. Luto e melancolia. In: _____. **Obras completas.** Rio de Janeiro: Imago, 1917.

GAY, Peter. **Freud: uma vida para nosso tempo.** Tradução Denise Bottman. São Paulo: Cia. das Letras, 1989.

GUÉRIOS, Rosário Farâni Mansur. **Adendo ao dicionário de etimologia da língua portuguesa.** Curitiba: Imp. da Fundação da UFPR, [19--].

GRIMM, Jacob Wilhelm. **Contos de Grimm: grandes obras da cultura universal.** Tradução David Jardim Júnior. Rio de Janeiro: Editora Itatiaia, 2000. v.16.

GWS. **Um método para análise e co-gestão de coletivos: a construção do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia em instituições: o método da roda.** São Paulo: Hucitec, 2000.

HOLLANDA, Sérgio Buarque de. **Raízes do Brasil.** São Paulo: Cia. das Letras, 2008.

KÜBLER; ROSS, Elisabeth, M. D. On death and dying. New York: Macmillan, 1969, p. 8-9. Disponível em: <<http://www.cps.fgv.br/ibrecps/clippings/lc2329.pdf>>. Acesso em: 05 jan. 2015.

LISPECTOR, Clarice. **Felicidade clandestina: contos.** Rio de Janeiro: Rocco, 1998

MITRE, R. M. **Brincando para viver**: observação da relação da criança gravemente adoecida e hospitalizada com o brincar. Disponível em: <www.geocities.com>. Acesso em: 25 maio 2015.

MORTON, Cohen. **Lewis Carroll**: uma biografia. Tradução Rafaela de Filippis. Rio de Janeiro: Record, 1998.

PEDRERO-SÁNCHEZ, Maria Guadalupe. **História da Idade Média**: textos e testemunhas. São Paulo: UNESP, 2000.

REVISTA NOSSA HISTÓRIA. Canibais: por que os índios comem seus mortos. Ano 2, n. 17, mar. 2005.

RODRIGUES, Ana Lúcia de Mello. **Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira**: 60 anos. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2013.

Santo Agostinho. **Confissões**. Tradução J. Oliveira Santos e Ambrósio de Pina. São Paulo: Nova Cultural, 2008.

SIKILERO, Regina H. A.S. Recreação: uma proposta terapêutica. In.: CRIANÇA hospitalizada: atenção integral como escuta à vida. Porto alegre, Ed. da UFRGS, 1997.

SPITZ, R. **O primeiro ano de vida**. São Paulo, Martins Fontes, 1980.

VON FRANZ, Marie-Louise. **A sombra e o mal nos contos de fada**. 3.ed. Tradução Maria Christina Penteado Kujawski. São Paulo: Paulus, 2002.

ANEXO A – REGISTRO DE MEDIAÇÃO – Texto utilizado pela Fundação Abrinq na capacitação dos hospitais envolvidos na ação.

Nome Mediador: _____

Local Atividade: _____

Número de crianças e/ou adultos: _____

Faixa etária: _____

Quantidade de livros utilizados: _____

Mediação leitura é uma atividade que permite experimentar, na prática o que estamos discutindo e vivenciando na atividade de leitura individual e/ou em grupo. Esse registro tem por objetivo:

- Registrar este encontro das crianças e/ou adultos com os livros e as histórias através da nossa mediação;
- Ser um instrumento de reflexão sobre a nossa prática como mediador da leitura.

O importante é mostrar o que observamos, descobrindo e o que foi significativo na “mediação”.

O roteiro a seguir é apenas um guia para orientar o registro, não são questões para serem respondidas uma a uma.

1. *O quadro clínico da criança melhora após a mediação de leitura?*
2. *A mediação de leitura é favorável para a criança e também para o mediador?*
3. *Você acredita que esse trabalho, de mediação de leitura, provoca uma mudança positiva na vida do mediador?*
4. *Você indicaria esse trabalho para alguém?*
5. *As crianças apreciam o trabalho de mediação?*

O registro não é NEUTRO nem OBJETIVO. Ele permite uma variedade de interpretações e traz sempre o ponto de VISTA de quem o fez. Por isso é importante confrontarmos vários registros, várias análises e interpretações para evidenciar o que eles têm em comum e no que são diferentes, propiciando uma visão mais rica e abrangente da situação.

Em cada contexto temos que avaliar quais são os dados relevantes, essenciais significativos a serem registrados. São importantes os dados que, de fato nos deem pistas sobre os percursos realizados.

É fundamental ao fazer o registro, levar em consideração cada criança/jovem/idoso, o grupo, o mediador e o educador que está participando. Ao registrar o movimento de uma única criança podemos observar o seu desenvolvimento com os colegas, o mediador, o educador, os livros e a leitura.

Quando estamos mediando leitura para crianças/jovens/idosos, temos um papel duplo:

- Somos agentes e ao mesmo tempo, observadores.

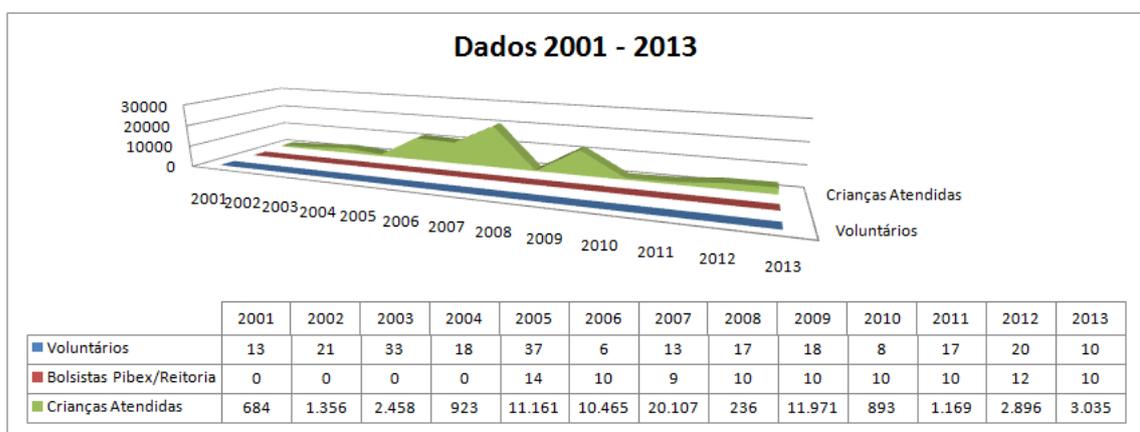
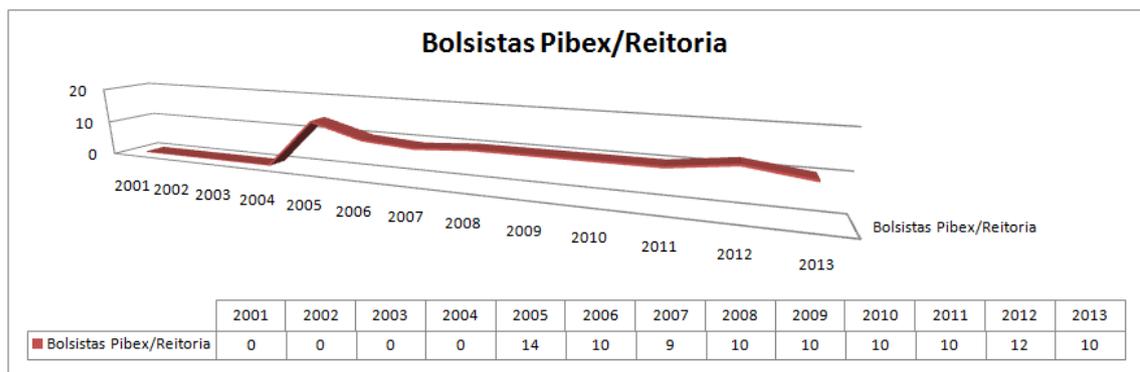
Estamos ali lendo histórias, mostrando os livros, ouvindo o que as crianças falam, mas também estamos observando o que se passa a nossa volta.

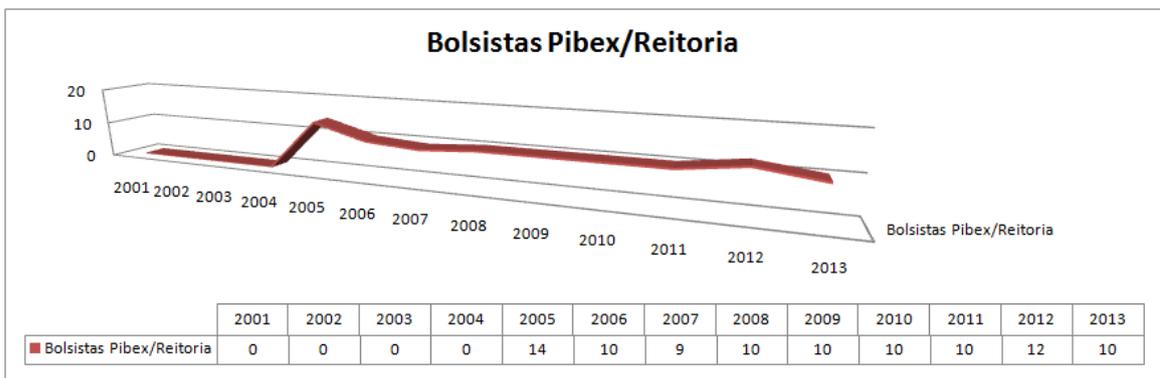
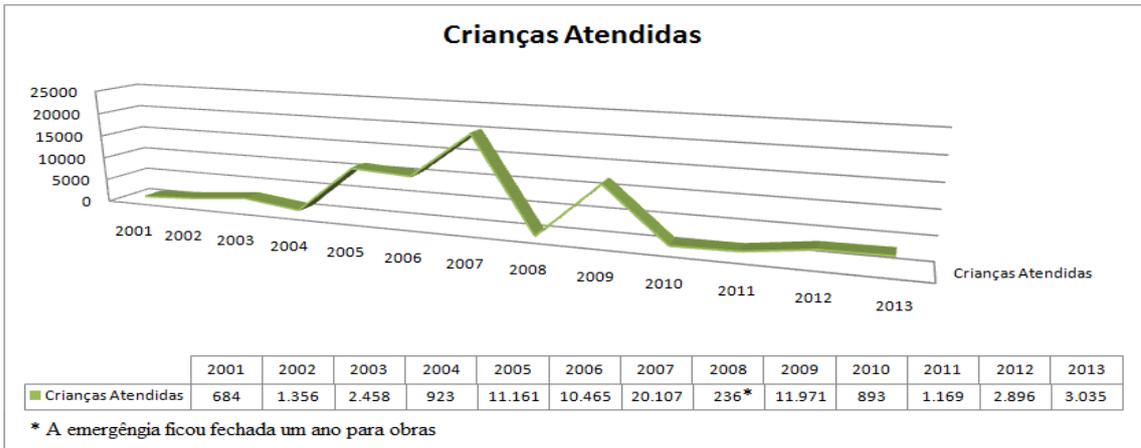
Podemos perceber aquele mesmo que se afastou e entrou em baixo da mesa, o outro que pegou um livro e quer ler sozinho em um canto da sala, a menina que quer o nosso colo e pede sempre a mesma história, aqueles que correm e sobem, nas mesas enquanto outros escutam à nossa leitura, possibilitando ao olhar de cada um e o grupo todo.

Vamos também, aprendendo a atuar, observar e registrar estas observações e, depois, refletir sobre elas. (Erros, acertos, melhoria).

ANEXO B – BOLSISTAS 2001 A 2013

TOTAL DE MEDIAÇÕES E MEDIADORES





ANEXO C – FOTOS



IPPMG/UFRJ – O segundo a esquerda Dr. Martagão Gesteira



Vista atual Panorâmica do IPPMG/UFRJ/Ilha do Fundão



Mediadora Leitura na Sala de Quimioterapia Aquário Carioca/IPPMG



Sala de Quimioterapia Aquário Carioca/IPPMG



Sala de Quimioterapia Aquário Carioca/IPPMG



Mediação de Leitura no Ambulatório de Especialidade/IPPMG



Mediação de Leitura no Ambulatório de Especialidade/IPPMG



Mediação de Leitura no Ambulatório de Especialidade/IPPMG



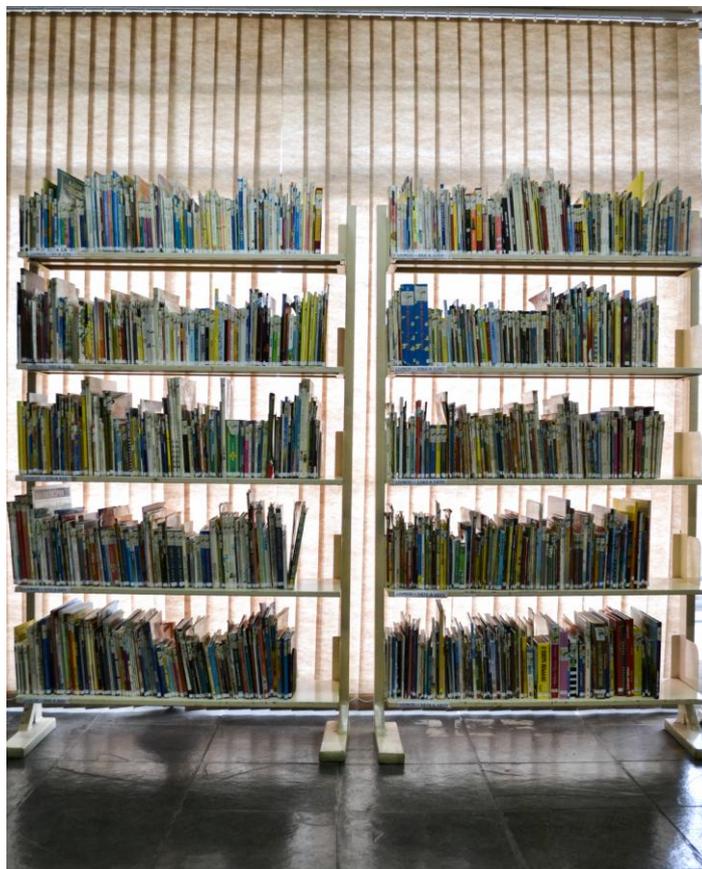
Mediação de Leitura no Ambulatório de Especialidade/IPPMG



Mediação de Leitura no Ambulatório de Especialidade/IPPMG



Acervo Infanto-juvenil Biblioteca/IPPMG



Acervo Infanto-juvenil Biblioteca/IPPMG



Mediação de Leitura na U.P./IPPMG



Bolsistas PIBEX/UF RJ



Ana Clara Herdy

ANEXO D – MAPA BIBLIOTECA VIVA

NORDESTE

Hospital Infantil Albert Sabin / CE
 Instituto Materno Infantil de Pernambuco / PE
 Hospital Universitário Federal do Maranhão / MA

CENTRO OESTE

Hospital Regional de Taguatinga / DF
 Hospital Universitário de Brasília / DF
 Santa Casa de Misericórdia de Anápolis / GO

REGIÃO SUDESTE

Hospital Estadual Carlos Chagas/RJ
 Hospital Estadual Rocha Faria / RJ
 Hospital Geral de Bonsucesso / RJ
 Hospital Getúlio Vargas Filho / Niterói/RJ
 Hospital Municipal Jesus / RJ
 Hospital Universitário Pedro Ernesto/RJ
 Instituto Fernandes Figueira / RJ
 Instituto de Puericultura Pediatria Martagão Gesteira / RJ
 Hospital da Baleia / MG
 Hospital das Clínicas Belo Horizonte / MG
 Complexo Hospitalar de Sorocaba / SP
 Hospital Centrinho – Bauru / SP
 Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto / SP
 Hospital dos Fomecedores de Cana de Piracicaba / SP
 Hospital São Paulo / SP
 Instituto da Criança / SP
 ITAC. Instituto de Tratamento do Câncer Infantil / SP
 Santa Casa de Limeira / SP
 Santa Casa de Piracicaba / SP

REGIÃO SUL

Grupo Hospitalar Conceição / RS
 Hospital das Clínicas de Porto Alegre / RS
 Hospital Pequeno Príncipe / PR



Mapa Biblioteca Viva em Hospitais

ANEXO E – MODELO AUTORIZAÇÃO USO DE IMAGEM



PROJETO BIBLIOTECA VIVA EM HOSPITAIS IPPMG/UFRJ

MODELO AUTORIZAÇÃO USO DE IMAGEM

Eu, _____ documento de identidade, RG ou CPF número _____ responsável pelo menor _____, internado nesta instituição (IPPMG/UFRJ), autorizo a fazer uso da minha imagem (foto – filmagem – informativo de divulgação) e/ou do meu filho, sem fins lucrativos, não acarretando posterior ônus para as partes envolvidas.

As imagens utilizadas estão relacionadas às atividades do Projeto Biblioteca Viva em Hospitais.

Rio de Janeiro, de _____ de 2015.

Assinatura Responsável: