

**LEITURA EM AMBIENTE HOSPITALAR:
UMA EXPERIÊNCIA COM O LIVRO “A CULPA É DAS ESTRELAS”**

READING AT HOSPITAL ENVIRONMENT: AN EXPERIENCE WITH THE BOOK
“ A CULPA É DAS ESTRELAS “

Adriane Teresinha Sartori | [Lattes](#) | adriane.sartori@gmail.com
Universidade Federal de Minas Gerais

Daniervelin Renata Marques Pereira | [Lattes](#) | daniervelin@gmail.com
Universidade Federal de Minas Gerais

Mariotides Gomes Bezerra | [Lattes](#) | tidefage@yahoo.com.br
Escola Municipal Caio Líbano Soares

Resumo: Este artigo analisa uma experiência de leitura literária realizada em escola hospitalar, tema distante dos currículos de cursos de licenciatura de ensino superior. A pesquisa, baseada em pressupostos teóricos de letramento literário (COSSON, 2006) e em abordagens metodológicas qualitativas da área educacional, enfoca a leitura do livro *A Culpa é das Estrelas*, projeto desenvolvido em 2018 com sete alunos em privação de liberdade em hospital público de Belo Horizonte. Os meandros do processo de sua realização foram registrados em diário de campo e permitem-nos constatar os desafios vividos por sujeitos que leram um texto de temática de imensa proximidade com suas próprias vidas, fato que os conduziu a posturas de adesão e de distanciamento, compartilhadas discursivamente em rodas de conversa. Mais do que o registro de uma experiência bem-sucedida de leitura, os resultados desvelam o rico e intenso mundo das crianças e adolescentes internados em hospitais, realidade invisível para quase todos os professores.

Palavras-chave: Escola hospitalar. Crianças e adolescentes privados de liberdade. Leitura. Letramento literário.

Abstract: This article analyzes a literary reading experience carried out at a hospital school, a theme that has not been discussed in the curricula of undergraduate courses. The research, based on theoretical assumptions of literary literacy (COSSON, 2006)

and qualitative methodological approaches in the educational field, focuses on reading the book *A Culpa É das Estrelas*. It was a project developed in 2018 with seven students deprived of liberty at a public hospital from the city of Belo Horizonte, state of Minas Gerais, Brazil. The intricacies of its realization were recorded in a field diary that allow us to observe the challenges experienced by subjects who read a text very close to their own realities, which led them to adhesion and distance shared discursively in conversation circles. More than the recordings of a successful reading experience, the results reveal the rich and intense world of children and adolescents admitted to hospitals, an invisible reality for almost all teachers.

Keywords: Hospital school. Children and adolescents deprived of their liberty. Reading. Literary literacy.

Introdução

Há escolas em hospitais, realidade desconhecida da maioria da população. Crianças e adolescentes internados para tratamento de saúde têm direito à educação formal garantido em lei. Sobre a questão, destacamos a Resolução nº 41 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) de 1995, que trata de meninos hospitalizados, no Direito 9. Conforme o documento, eles têm o “direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar, durante sua permanência hospitalar” (BRASIL, 1995, s.p.).

O documento “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações”, publicado pelo Ministério da Educação em 2002, estabelece diretrizes para o funcionamento do atendimento educacional nesses ambientes:

Cumprir às classes hospitalares e ao atendimento pedagógico domiciliar elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que encontram-se impossibilitados de frequentar escola, temporária ou permanentemente e, garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral. (BRASIL, 2002, p. 13).

Há liberdade didática, conforme o documento, para garantir a aprendizagem do internado; entretanto, o vínculo com a escola de origem do aluno não pode ser perdido; afinal, a ela o estudante deve retornar depois de seu tratamento de saúde.

Recentemente, em 24 de setembro de 2018, houve um acréscimo à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (9.394/96), através da aprovação da Lei nº 13.716 (BRASIL, 2018), que assegura o atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado. Logo, observamos uma preocupação de órgãos públicos em garantir educação a crianças e adolescentes em situação de privação de liberdade em hospitais.

A escola em uma unidade hospitalar não funciona de modo unificado nem mesmo em uma mesma cidade e muitas vezes não segue o que é definido em leis, em virtude das diferentes realidades brasileiras e das diferentes propostas possíveis de serem efetivadas. Vamos caracterizar sucintamente o funcionamento de uma escola em um hospital público de Belo Horizonte, no qual foi desenvolvido um projeto de leitura (que receberá nossa atenção adiante) durante o ano de 2018.

Inicialmente, na escola do hospital em questão, o aluno internado mantém seu vínculo com a instituição educativa de origem, esteja ela em Belo Horizonte ou em outra parte do país. Nesse sentido, a principal função dos professores é acompanhar a realização pelo aluno das atividades encaminhadas pelos docentes da escola frequentada pelo estudante antes da internação. No hospital no qual desenvolvemos o projeto de leitura, em 2018, quando foi executado, havia três professoras¹ para dar conta de cerca de 60 alunos que precisavam ser atendidos nas diferentes disciplinas escolares: português, matemática, geografia, história, química, física etc. A existência de três professores permitia a divisão dos alunos por nível de ensino: fundamental I, II e ensino médio, fator que facilitava o atendimento, mas não diminuía a excessiva exigência de precisar saber “tudo”. Os professores, formados em pedagogia, nem sempre se sentiam confortáveis em ajudar os alunos a resolver complexas questões de várias áreas do conhecimento. Havia, também, problemas objetivos que precisavam ser resolvidos: alunos que não recebiam atividades de professor algum; atividades preparadas com pouco cuidado, a exemplo de “copie seu livro de geografia”, ou “infantilizadas”, como, “pinte os desenhos”, imagens que se apresentam em folhas copiadas das primeiras séries do ensino fundamental e destinadas a estudantes do ensino fundamental II ou médio. Tudo isso em um contexto, em geral, de doença grave, em que o aluno muitas vezes está desestimulado e debilitado pela enfermidade. Em geral, as atividades estavam além ou aquém do tempo disponível para estudo no hospital – uma hora diária.

¹ A partir de 2019, apenas uma professora foi designada para cada hospital de Belo Horizonte onde há escola em funcionamento.

Outro problema observado na rotina hospitalar é a ociosidade vivida pelas crianças e adolescentes, os quais têm como única alternativa no dia a dia a programação dos canais abertos de televisão. Não é possível preencher esse tempo com outras atividades educativas?

Fontes e Vasconcellos (2007) relatam uma pesquisa feita com crianças internadas na enfermaria pediátrica de um hospital do Rio de Janeiro, em que o desenho foi utilizado como recurso pedagógico para fortalecer a autoestima das crianças para o enfrentamento da situação de hospitalização. Assim como essas autoras (2007, p. 288), também defendemos que: “é necessário haver espaços dentro do hospital onde as crianças possam interagir e trocar conhecimentos, trabalhando pedagogicamente as informações que lhes chegam”.

Os elementos da realidade hospitalar fizeram-nos pensar em construir alternativas para a escola, e uma delas foi o desenvolvimento de um projeto de leitura, enraizado nas palavras de Cândido (1988), que preconiza “o direito à literatura”, conforme melhor apresentaremos adiante. Essa proposta de ensino foi desenvolvida por uma das autoras deste artigo, que, na época, cursava o Mestrado Profissional em Letras na Universidade Federal de Minas Gerais, local no qual foi gestado.

Este artigo objetiva analisar o desenvolvimento do projeto de leitura, estabelecendo como recorte, pela impossibilidade de abarcá-lo na totalidade neste espaço, o trabalho com o livro *A Culpa é das Estrelas*. Sete alunos participaram do trabalho. Os meandros do processo de implementação das atividades foram registrados em diário de campo da pesquisadora e serão analisados logo após a apresentação dos pressupostos teóricos que o sustentam.

1. Escola em hospitais

Fontes (2015) alerta para a importância da educação no hospital, o que ela trata como um direito à continuidade da vida. Nesse sentido, a autora defende a tese de que o acompanhamento educacional às crianças hospitalizadas “tem um importante papel no resgate de sua saúde orgânica e dignidade social” (2015, p. 116).

Podemos dizer, assim, que se propor a atuar pedagogicamente no hospital demanda esforço na construção de práticas de ensino-aprendizagem adequadas ao contexto, e não simples transposição do que é feito na escola regular, desconsiderando as necessidades das crianças internadas e levando em conta a interação de professores com a equipe responsável pela saúde do paciente. Conforme Fontes (2015, p. 118), o “atendimento pedagógico deverá ser orientado pelo processo de desenvolvimento do educando e construção de conhecimento, exercido de forma integrada aos serviços de saúde”.

Com essa preocupação, a autora propõe o conceito de Pedagogia Hospitalar, que, diferentemente da Pedagogia Tradicional, “busca construir conhecimentos sobre esse novo contexto de aprendizagem que possam contribuir para o bem-estar da criança enferma” (FONTES, 2003, p. 14). A autora (2003, 2015) defende, assim, características próprias do contexto, tempos e espaços em que se inserem esses sujeitos.

Gonçalves, Granemann e Pacco (2016) sistematizam, a partir de estudos anteriores, os principais objetivos do atendimento pedagógico-educacional de crianças e jovens hospitalizados. Para as autoras, o contato com a escola no ambiente hospitalar: (1) permite que o infante mantenha vínculos com práticas sociais vividas antes da internação; (2) facilita sua integração à escola após o período de hospitalização; (3) orienta os envolvidos (aluno, professor da escola de origem e a família) em relação à necessidade de continuidade dos estudos após a internação; (4) contribui para a recuperação da criança e do adolescente ao atribuir-lhes responsabilidades educacionais; (5) integra educação e saúde como pilares da formação humana.

A escola hospitalar, assim, tem um importante papel a cumprir, visto que estamos falando de crianças e jovens que precisam de atenção especial, porque acometidos de doenças, muitas vezes graves. Em algumas situações, “o papel de ser criança é sufocado por práticas médicas que tratam da doença e não do paciente, negligenciando os sentimentos da criança e sua curiosidade, típicos da infância” (FONTES, 2015, p. 116).

Estar internado em um hospital é uma experiência única, significa desviar o ciclo “natural” de nascimento, vida e morte de uma pessoa, fato que exige um atendimento – também pedagógico – humanizado. Essa constatação leva Matos e Mugiatti (2006) a definirem a escolarização realizada pelo professor hospitalar como um suporte psicopedagógico, um trabalho que vai muito além de transmitir conhecimento, função tradicionalmente atribuída ao docente, e inclui entender o estado em que se encontra física e psicologicamente a criança como parte fundamental de sua função. Febre, dor, fraqueza, sonolência, desânimo, cansaço podem comprometer o processo de aprendizagem do aluno hospitalizado e até mesmo interromper o processo por momentos ou dias. Dessa forma, a escola hospitalar deverá estar preparada para saídas e retornos de seus alunos, ocasionadas não só pelas doenças que o acometem, mas também por altas hospitalares e novas internações. Requer, portanto, um profissional docente flexível quanto a objetivos de aprendizagem e, ao mesmo tempo, sensível às reais condições de cada um de seus alunos. Como afirmam Amaral e Silva (2008, p. 2),

[...] para atender à clientela de alunos hospitalizados, são necessários conhecimentos sobre a rotina hospitalar, medicamentos, diferentes tipos de enfermidades, dentre outros aspectos que não constituem práticas usuais de uma professora de escola regular e nem fazem parte do currículo da formação para o magistério, habitualmente.

A própria legislação vigente prevê que o profissional deva ter “noções sobre as doenças e condições psicossociais vivenciadas pelos educandos e as características delas decorrentes, sejam do ponto de vista clínico, sejam do ponto de vista afetivo” (BRASIL, 2002, p. 22).

A integração entre educação e saúde, como podemos perceber, está prevista como indispensável na formação do profissional que atua em hospitais, embora essa integração seja quase utópica na atual formação profissional docente, por não encontrar respaldo na realidade dos cursos de graduação. A formação profissional para atuar em hospitais normalmente realizada em cursos de uma única área carece de articulações inter ou transdisciplinares, fator determinante para a qualidade do trabalho realizado nesse contexto específico. Para além de conhecimentos sobre medicação e biossegurança, sob o ponto de vista das necessidades da atuação em ambiente hospitalar, a busca de conhecimentos produzidos em Psicologia, Psiquiatria, Psicanálise, Serviço Social pode ser muito significativa para o (futuro) docente (AMARAL; SILVA, 2008).

Concordamos, portanto, com Fontes (2015, p. 122):

é preciso repensar os cursos de formação de professores, ampliando a abrangência de seus espaços de atuação e neles incluindo estágios em classes hospitalares, enquanto espaços legítimos onde se desenvolveria a Pedagogia Hospitalar. O universo da criança hospitalizada ainda é pouco conhecido nas instâncias educacionais de formação pedagógica e, portanto, pouco explorado como *locus* próprio de atuação e aprendizagem do professor.

A legislação não define a licenciatura a qual o docente deva estar vinculado para trabalhar em ambiente hospitalar, prevê apenas que seja formado em educação especial, em cursos de pedagogia ou licenciaturas.

Se em nível de graduação, um diálogo entre diferentes áreas não é possível, cursos de especialização ou de extensão universitária poderiam preencher essa lacuna, afinal, um trabalho comprometido com o progresso educacional do aluno internado precisa ser resultado de uma formação qualificada, venha ela da universidade ou de outros órgãos, enquanto não constituirmos e colocarmos em prática uma política pública de formação para atuação hospitalar. É certo que amadorismos não têm lugar em ambiente que exige uma complexa e sólida formação científica e humana, e é certo que o profissional, na maioria das situações, começa a atuar sem uma formação transdisciplinar. Formação continuada em serviço passa a ser a saída para um trabalho significativo.

O que acontece, em geral, por parte dos professores, é uma adequação do conjunto de referências e práticas de sua formação para o hospital. Na rotina da escola hospitalar – ou na falta dela –, os docentes precisam pensar em diferentes estratégias para atender às necessidades educacionais de seu alunado. O desenho e as atividades lúdicas são frequentes, mas o trabalho pedagógico na escola hospitalar não pode se restringir a elas; afinal, deve ser *locus* de aprendizagens desafiadoras, que contribuam para internalizações significativas para a vida. Também não é possível esquecer que, em diversas realidades, a escola hospitalar é a responsável por dar continuidade ao “conteúdo” da instituição de origem do aluno, tendo pouco espaço para inovação ou para atividades lúdicas.

Dentre as atividades propostas, a leitura literária tem sido uma das mais significativas, especialmente entre os seguidores da Biblioterapia, área que parte do pressuposto de que a experiência literária é catártica, “a liberação da emoção produz uma reação de alívio da tensão” (CALDIN, 2001, p. 38)². Há estudos relacionados à biblioterapia em várias instituições, especialmente entre pesquisadores ligados a Ciências da Informação e Biblioteconomia. Nosso estudo, porém, segue princípios de letramento literário, vistos a partir da ótica da Linguística Aplicada, que serão melhor explicitados a partir de agora.

2. Literatura no contexto escolar

Cândido (1988) define a literatura como um direito humano, englobando-a na mesma categoria da alimentação, moradia, instrução, saúde, vestuário. A defesa da inclusão da literatura aos direitos humanos tem relação direta com o conceito de literatura mobilizado pelo autor:

² Caldin tem vários textos sobre o assunto, dentre eles: CALDIN, Clarice Fortkamp. Biblioterapia: um cuidado com o ser. São Paulo: Porto de Ideias, 2010.

todas as criações de toque poético, ficcional ou dramático em todos os níveis de uma sociedade, em todos os tipos de cultura, desde o que chamamos folclore, lenda, chiste, até as formas mais complexas e difíceis da produção escrita das grandes civilizações (CÂNDIDO, 1988, p. 176).

Como defende Cândido, trata-se de ver a literatura da maneira mais ampla possível, porque não há ser humano que não entre em contato com uma espécie de fabulação da vida, seja por meio do causo, da anedota, da história em quadrinho, noticiário policial, canção popular, carnaval, novela televisiva:

Ora, se ninguém pode passar vinte e quatro horas sem mergulhar no universo da ficção e da poesia, a literatura concebida no sentido amplo a que me referi parece corresponder a uma necessidade universal, que precisa ser satisfeita e cuja satisfação constitui um direito (CÂNDIDO, 1988, p. 177).

Segundo o autor, a literatura é fator indispensável de humanização, isto é, o processo que confirma no homem traços que são essenciais, como a reflexão, a aquisição do conhecimento, a possibilidade de compreender os problemas da vida, o senso da beleza, a percepção da complexidade de si, dos outros e do mundo. Nessa perspectiva, reitera a necessidade da literatura, ao afirmar que uma sociedade desigual como a nossa proporciona acesso também desigual aos bens culturais, base sobre a qual deve assentar-se a luta pelos direitos humanos, incluindo, nesse escopo, a arte em geral, não a “obra perfeita”, mas todas as formas de bens culturais, a fim de garantir a eles uma distribuição mais equitativa e sem barreiras.

Em relação ao ensino de literatura, Todorov (2009) denuncia o rumo que tomou na escola: foco na teoria sobre o texto literário. Nas suas palavras: “[...] na escola, não aprendemos acerca do que falam as obras, mas sim do que falam os críticos” (ibid., p. 27). Esse é o mote que o faz intitular seu texto “A literatura em perigo”. No ambiente escolar, há pouco de texto **lido**; concentramos o ensino em informações a respeito do “lugar” ocupado por ele na historiografia literária, dos principais representantes das escolas e apresentamos extratos de algumas obras (as consagradas pela crítica) para analisar as características dos textos. O autor sugere, então, uma mudança de abordagem, sobretudo por não se dirigir a especialistas, definindo que a literatura deve ser ensinada, não os estudos literários.

No Brasil, pesquisadores preocupados com a questão têm-se aglutinado em torno de estudos relacionados a “letramento literário”, expressão definida por Cosson (2014, p. 185) como “[...] o processo de apropriação da literatura enquanto linguagem”. Isso

significa, segundo o autor, que há um processo, uma ação que começa com as cantigas de ninar e continua por toda a vida, sem um fechamento; ao contrário, caracteriza-se por ser um movimento contínuo “renovado” em cada texto ficcional ouvido ou lido. O pesquisador destaca também a importância do termo “apropriação”, um processo de internalização, de “tomar algo para si”. Apropriar-se do texto significa também compreender o modo particular da linguagem literária, que lhe é específico e difere de outras interações humanas mediadas pela palavra.

Na perspectiva de letramento literário, para que a escola cumpra sua função de formar o leitor literário, é fundamental que ele mesmo interaja com a obra, da mesma forma que é importante um espaço para o compartilhamento de leituras. São dois quesitos pouco observados na atualidade.

Cosson (2006) apresenta uma possível estratégia ao professor de como lidar com a literatura no ensino fundamental e médio, diante da necessidade de trabalhar com textos mais extensos em sala de aula, já que, para ler poemas, crônicas e contos – vale a ressalva de que apenas o gênero não define a extensão do texto – o docente pode dispor de aulas; romances, entretanto, normalmente mais extensos, oferecem dificuldades. Diante dessa realidade, o autor apresenta a sequência básica e a expandida como estratégias de ensino.

A sequência básica é composta por quatro passos essenciais (motivação, introdução, leitura e interpretação), que não podem ser entendidos como isolados ou obrigatórios; cada professor deve realizar as adequações que considerar necessárias diante das necessidades de sua turma e das obras selecionadas para a leitura.

A palavra “motivação” diz muito das finalidades do primeiro momento, motivar o aluno a ler, aproximá-lo da obra escolhida. Discussão de aspectos temáticos, leitura de outros textos relacionados ao livro, construção de verbetes são atividades que podem ser propostas nessa “primeira aula”.

A fase de “introdução”, subsequente à motivação, é a apresentação do autor e da obra. Alguns cuidados são importantes: (1) a apresentação do autor não pode se transformar em longa e expositiva aula sobre a vida do escritor, com detalhes que só interessam a pesquisadores; (2) a apresentação da obra não deve ser uma síntese da história, desestimulando a leitura; (3) o docente não pode deixar de apresentar a obra fisicamente, lendo a capa, a orelha e outros elementos pré-textuais pertinentes.

Para ler obras extensas – cada aluno precisa ler “ele mesmo” – há necessidade de divisão da obra em capítulos e cabe ao professor convidar os alunos a apresentar os resultados de sua leitura ao final de um “intervalo”. Essa apresentação pode ser impulsionada

pela leitura de outros textos menores que tenham ligação com o texto maior, pela realização da microanálise de recursos expressivos, pela resolução de problemas ligados ao vocabulário e à estrutura composicional, ou por uma simples conversa com a turma sobre o andamento da história. Em outras palavras, a leitura precisa de um direcionamento, de um acompanhamento, para auxiliar o estudante em suas dificuldades. Acompanhamento, segundo Cosson (2006), não se confunde com policiamento. O docente não deve vigiar o aluno para saber se ele está lendo o livro.

A “interpretação” é composta por dois momentos: um interior – o encontro do leitor com a obra; um exterior – materialização, concretização da interpretação como ato de construção de sentido, através de alguma forma de registro: desenhos, músicas que retratem os sentimentos de um personagem, resenhas para o jornal da escola, dramatizações, construção de maquetes representando cenários, por exemplo. Nessa fase, é importante compartilhar a leitura de cada um para ampliar os sentidos construídos individualmente.

A sequência expandida é direcionada por Cosson (2006) ao ensino médio. Trata-se de uma ampliação da sequência básica, quando o pesquisador propõe a inserção de duas fases de interpretação, isto é, permanecem as anteriores e acrescenta-se uma nova ao final do trabalho. Há, então, a primeira interpretação, quando ocorre o compartilhamento das leituras individuais, com mínima intervenção do professor. Em seguida, o docente proporcionará um aprofundamento da leitura por meio dos contextos que a obra traz consigo. Para o autor, há várias contextualizações possíveis: teórica, histórica, estilística, poética, crítica, presentificadora, temática. Como bem ressalta Cosson (2006), a contextualização não é algo externo ao texto, mas uma maneira de ampliar o horizonte de leitura de forma consistente. Segundo ele, várias contextualizações podem ser utilizadas na leitura de uma única obra. Após a contextualização – ou as contextualizações – realizada pelo professor, há a segunda interpretação, fase que tem por objetivo uma leitura aprofundada de um dos aspectos do texto (um personagem, um tema, um traço estilístico, questões históricas, relações com aspectos do presente), conforme a contextualização realizada. Para o autor, um registro formal é necessário (seminário, cartaz, ensaio...), da mesma forma que o compartilhamento de leitura.

A ultrapassagem do limite do texto para outros textos (intertextualidade) é a fase que encerra a leitura de uma obra e simultaneamente pode reiniciar uma sequência expandida ou básica, funcionando como motivação.

A análise da proposta de Cosson (2006) em encontros de formação de professores prova que é possível realizar ao menos quatro leituras plenas por ano no ensino médio. Parece-nos, portanto, que as proposições do autor, se efetivadas em escolas, poderiam realmente alterar o atual quadro de inversão dos objetivos do ensino de literatura.

A partir da experiência de uma comunidade de leitores de literatura na área da saúde no estado americano do Maine, Cosson (2018) discute aspectos do funcionamento dos círculos de leitura. A referida experiência iniciou-se em 1997 em um hospital da cidade de Bangor, segundo o autor, e espalhou-se não só por outros estados americanos, mas também por outros países. Pergunta-se por quais motivos médicos e profissionais de saúde em tantos hospitais dedicam parte de seu tempo para ler em conjunto obras literárias. Ele próprio responde, a partir da análise da experiência: “porque, ao ler os textos literários dessa maneira, eles estão aprendendo a tratar melhor seus pacientes” (COSSON, 2018, p. 136).

Essas ideias também nos impulsionaram a definir um projeto de leitura direcionado aos alunos. Se o texto literário auxilia a equipe médica a tratar melhor seus pacientes, como seria recebido por meninos internados? Seria um elemento que propiciaria uma melhor qualidade de vida aos privados de liberdade?

Em síntese, tentando aprimorar o trabalho na escola hospitalar, garantindo o direito à literatura e apoiando-nos em abordagens contemporâneas de letramento literário, especialmente os pressupostos de que o aluno deve ler o texto e compartilhar sua leitura, propomos um projeto de leitura literária e acompanhamos seu desenvolvimento para posteriormente discutir os resultados e compartilhar os achados do trabalho.

3. A pesquisa³

A investigação realizada no âmbito do Mestrado Profissional em Letras ancora-se em abordagens qualitativo-interpretativistas que têm o professor como pesquisador de sua prática (ERICKSON, 1990; LÜDKE e ANDRÉ, 1986; BORTONI-RICARDO, 2008) e em pressupostos da Linguística Aplicada, área transdisciplinar (SIGNORINI, 1998) de estudos, que exige a mobilização de conhecimentos múltiplos e complexos.

No caso desta pesquisa, há sujeitos distintos envolvidos: os alunos, as mães desses discentes – vale o registro de que as mães, como responsáveis pelos meninos internados, acompanharam o desenvolvimento de todo o projeto –, a professora mediadora, a equipe de enfermagem e a equipe médica.

Para não fragmentar um processo em que vozes de tantos sujeitos estão diretamente imbricadas e não isolar os conceitos envolvidos (leitura, livro, escola), optamos

³ Esta pesquisa recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais e do Conselho de Ética do hospital participante.

por apresentar os dados em uma perspectiva mais narrativa, destacando elementos importantes de momentos vivenciados: antes, durante e depois da leitura. Assim, inicialmente, faremos a caracterização de nossos alunos participantes, para, na sequência, discorrer sobre os três momentos denominados acima.

Os alunos estavam internados no hospital por causas distintas: quatro eram da oncologia, dois da hematologia e um da cardiopatia; quatro meninos e três meninas, com idades entre 13 e 14 anos. Foram selecionados por estarem há mais tempo internados e terem previsão de mais meses de permanência no hospital.

Os sete participantes responderam oralmente a um questionário, cujas respostas foram registradas pela professora, para que pudéssemos conhecer um pouco de sua história de leitura, livros lidos, gostos e preferências.

Resumidamente, destacaremos alguns aspectos desses questionários que poderão auxiliar-nos a compreender o caminho proposto. Perguntados se gostavam de ler, cinco alunos responderam afirmativamente e dois de forma negativa, ambos do sexo masculino. As meninas, conforme as edições do livro *Retratos da Leitura no Brasil*⁴ apontam, constituem o grupo que mais lê, comprovando que a leitura ganha contornos valorativos distintos em relação ao gênero, motivados por aspectos da cultura. O preceito “ler é coisa de mulher” ainda participa de nosso imaginário coletivo.

Alguns motivos para gostar de ler são muito específicos do contexto hospitalar: “passar o tempo mais depressa”, “pesquisar sobre a doença que eu tenho”, “não ficar nervoso”. “Cansaço” foi apontado pelas crianças como o fator que mais as afasta da leitura.

Em meio à lista de leituras realizadas pelos alunos – WhatsApp, Facebook, revistas destinadas ao público infanto-juvenil, gibis, livros didáticos –, emergiram dois títulos de livros literários, *Diário de um Banana* e *Harry Potter*, como os seus preferidos.

A resposta que mais nos surpreendeu, no entanto, foi dada por eles à questão: “se você pudesse, o que você gostaria de ler?”. Os sete alunos citaram “A culpa é das estrelas”. O motivo principal refere-se à não permissão dos pais para realizar a leitura. Com essa mesma justificativa, comentaram com a professora que não puderam assistir ao filme de mesmo nome: “meu pai não deixou eu assistir ao filme para eu não ficar impressionado porque eu sou doente” (Aluno D.). Houve, ainda, menção ao filme “Extraordinário”⁵, nesse mesmo enquadre de “proibição” dos responsáveis.

⁴ A coleção tem o propósito de apresentar os resultados de pesquisa que caracteriza vários elementos que constituem a leitura dos brasileiros. A obra em questão registra a etapa realizada em 2015, cujos resultados foram disponibilizados em 2016. Disponível em: <http://plataforma.prolivro.org.br/retratos-da-leitura/>. Acesso em: 25 jan. 2020.

⁵ Trata-se de filme americano baseado em obra traduzida com o mesmo nome no Brasil. O livro foi publicado em 2013 pela Intrínseca, e o filme chegou aos cinemas brasileiros em 2017. O protagonista do livro/filme nasce com uma deformidade facial que lhe impõe diversas cirurgias e complicações médicas.

Para uma melhor compreensão do fenômeno, é fundamental que a história abordada no livro/filme seja sucintamente recuperada:

A Culpa é das Estrelas foi escrito por John Green e relata a história de amor de Hazel e Gus. Ela descobre que possui um tipo de câncer com chances mínimas de cura. Desde então, sua vida se resume a tratamentos para tentar prolongar seu tempo de existência. Aos 17 anos, ela é obrigada pelos pais a frequentar um grupo de apoio às pessoas com câncer. Neste grupo, Hazel conhece o jovem Augustus Waters, que havia perdido uma perna por causa da mesma doença, consequentemente, o sonho de tornar-se um jogador de basquete.

A história de amor entre os personagens é retratada com um certo humor e sem exageros, embora o final não seja feliz, porque Augustus falece. O livro é um *best-seller* destacado como um dos mais lidos e mais marcantes, figurando em segundo lugar, logo após a Bíblia, em pesquisa realizada pelo Instituto Pró-Livro, em Retratos da Leitura no Brasil, organizado por Failla (2016). Almeida (2019) comprova a aceitação do texto ao analisar os dados obtidos em entrevistas realizadas com adolescentes de Belo Horizonte e região metropolitana. Na sua pesquisa, A Culpa é das Estrelas foi o terceiro livro mais citado como “preferido”. Segundo ela,

O sucesso da obra possivelmente encontra-se no fato de que ela aborda a temática do romance juvenil juntamente com a reflexão sobre a finitude precoce da vida, evocando o contato com emoções profundas que, em geral, mexem com a subjetividade do leitor e, assim, geram uma relação de maior proximidade com o enredo (ALMEIDA, 2019, p. 148).

No contexto hospitalar, é inegável a proximidade do leitor com o enredo. Poderíamos dizer que o enredo revela a experiência do “paciente da cama ao lado”, do “colega de internação”. Assim, o livro torna-se um “objeto” muito especial, porque permite ler a história de um outro, mas que não deixa de ser a história do próprio leitor.

Outra possível explicação para o desejo dos alunos de quererem ler A Culpa é das Estrelas é que “a leitura de um determinado livro passa a atender a certa necessidade de pertencimento a um grupo de identidade afim, de integração a uma mesma ‘tribo’ que tem gosto e atitudes semelhantes [...]” (CECCANTINI, 2016, p. 90). O filme foi lançado no Brasil em 2017 e muitos jovens compartilharam suas opiniões, o que provoca a curiosidade de outros e aumenta a necessidade de também ter algo a socializar. Nossos alunos igualmente citaram a indicação de amigos como desencadeadora da curiosidade, da vontade de ler.

Buscando atender ao desejo do nosso grupo de alunos, então, selecionamos o referido livro para ser trabalhado na unidade hospitalar. Não poderíamos, no entanto, disponibilizá-lo sem a autorização dos pais; afinal, não haviam permitido a leitura antes da internação, conforme já relatado. Uma reunião com as sete mães foi realizada e, após muitas ponderações, chegou-se à permissão para a atividade.

A ansiedade marcou o desenvolvimento deste projeto: ansiedade das mães, que estavam assustadas com as possíveis reações de seus filhos; dos alunos, que se indagavam a respeito do que aconteceria na história; da equipe que o propôs, que se questionava sobre a qualidade de vida dos pequenos durante a leitura do livro.

Para garantir aos estudantes o acesso aos livros, há necessidade de que cada exemplar receba cuidados especiais, um tratamento artesanal chamado “empaginação”⁶, através do qual é possível realizar a higienização de cada página do livro, garantindo a descontaminação, atitude que atende às normas de biossegurança do ambiente hospitalar. Dessa forma, logo após a reunião com as mães, iniciamos a “empaginação” dos sete exemplares do livro *A Culpa é das Estrelas*, com muitas dúvidas povoando nossos pensamentos.

3.1 Antes da leitura

Na classe do hospital em que a pesquisa se desenvolveu, a rotina começa com a “busca ativa” ou “corrida de leitos” realizada pelas professoras, as quais visitam os alunos nas enfermarias da pediatria, convidando-os para a aula no horário previamente marcado. Nesse momento, as professoras registram as particularidades para o atendimento de cada aluno que potencialmente irá à escola, com atenção às restrições por acessos venosos ou sondas e àqueles que deverão ser atendidos no próprio leito. Após a busca ativa, as professoras preparam a classe, separando todo o material didático a ser utilizado, fazendo a assepsia e a esterilização com álcool, sob supervisão da equipe técnica de enfermagem. O material escolar é individual e não pode ser compartilhado. Todo material escolar utilizado é esterilizado e, em alguns casos, desprezado após o uso. É aconselhada a utilização preferencial de material descartável.

“Empaginados”, os livros poderiam ser entregues aos futuros leitores. Os sete alunos foram dispostos em círculo na escola hospitalar e, livres de acessos, acompanhados das técnicas de enfermagem e de suas mães, fizemos uma primeira aula com o objeto de desejo dos alunos.

⁶ O processo de “empaginação” é feito colando-se três tiras de plástico adesivo transparente, conhecido como papel contact, nas extremidades de cada página do livro, além de toda a capa. Dessa forma, é possível limpar cada folha a cada uso dos pacientes, garantindo a segurança deles.

Baseando-nos nos pressupostos da sequência básica, proposta por Cosson (2006), percebemos que a primeira etapa, motivação, seria desnecessária, já que a solicitação de leitura nasceu dos próprios alunos, isto é, estavam altamente motivados para ler. A etapa seguinte, introdução, na qual se apresenta o livro fisicamente e se lê elementos pré-textuais, o nome do autor, o título, entre outros, foi tumultuada, porque a novidade de receber um livro “muito grosso”, cheio de “curativos”, se sobrepôs à tentativa de conversar sobre outros elementos. A professora já registrara sua preocupação em seu diário de campo⁷, antes mesmo de disponibilizar o texto:

“A ansiedade dos alunos sobre a leitura de *A culpa é das estrelas* me preocupa principalmente após o consentimento dos seus pais para a leitura mediada. O livro empaginado dobrou de tamanho, talvez por isso os desanime.”

Ao contrário da expectativa, a resposta dos alunos foi muito positiva:

“Puxa, professora, tá igual um travesseiro! Quando eu acabar ele vai ser meu?”
(Aluna L.)

“Professora, quem fez? Eu quero levar o meu para mostrar para minha professora de Português.” (Aluna D.)

A temática, já conhecida dos alunos, também se sobrepôs à atividade de analisar elementos contextualizadores. Havia uma “intimidade” com a história e sobre ela se voltaram as meninas especialmente:

Aluna M. – “Professora, eles se beijam na boca com a bala⁸ ligada?”

Professora – “Como você sabe?”

Aluna M. – “Minha amiga que assistiu o filme me contou, professora, eu nunca beijei! Acho que eu vou direto para a página do beijo.”

Os comentários dos amigos a respeito do livro impulsionaram os alunos a quererem lê-lo, como dissemos e segundo pesquisas realizadas. A expectativa de ler como foi o beijo entre as protagonistas serviu de gatilho para o desencadeamento de todo o trabalho, conforme registra a professora:

⁷ Todos os extratos analisados neste texto foram extraídos de anotações feitas pela professora durante o desenvolvimento da pesquisa.

⁸ “Bala” é o nome dado pelas crianças aos acessos de respiração artificial por balão de oxigênio.

“As meninas nem comentam sobre as 288 folhas empaginadas. Gostam da temática, mas não a da doença. Elas olham o príncipe, querem o beijo. Para os meninos o livro é a escola, nem se imaginam no lugar do ‘príncipe’. Todos querem ‘ostentar’ o livro.”

A idade dos nossos alunos ajuda a compreender a sua “urgência” em ler como foi o beijo e, sobretudo, o beijo com a “bala ligada”. Daria o livro a fórmula do que poderia vir a acontecer no futuro? É possível amar (beijar) mesmo dependendo de aparelhos para respirar? A urgência de ir “direto para a página do beijo” é a urgência de quem está em transição da infância para a adolescência, mas é também a urgência de antecipar o que pode vir a ser o futuro dos nossos pequenos. Cadermatori (2012) nos ajuda a refletir sobre esse aspecto:

Qualquer narrativa, por simples que seja, compõe um modelo do real e manifesta certo modo de interpretação de algo. Quando se trata de narrativa infantil, para que esse modelo funcione, precisa ter um universo de referência que possa ser identificado pela criança e possibilite reações por parte dela, **seja por lhe permitir organizar vivências que teve, seja por lhe antecipar o que ainda não foi experimentado**. Afinal, espera-se de uma narrativa que, de algum modo, amplie os conceitos já formados pelo leitor (CADERMATORI, 2012, p. 46, grifos nossos).

Há um aspecto nos registros da professora, já mencionado por nós, que merece atenção: de acordo com sociólogos da leitura, ler é uma prática social situada e distinta para os diferentes gêneros, sobretudo porque, em uma sociedade patriarcal como a nossa, a educação de meninas e meninos é diferenciada. As meninas buscam a realização do amor romântico, querem encontrar o “príncipe”; os meninos veem o livro como “escola”, tarefa escolar, não se identificam com o príncipe ou não revelam querer encontrar sua princesa. Os discursos dos alunos são ecos da nossa formação – em sentido amplo – que forja papéis sociais distintos para homens e mulheres.

As mães também receberam atenção da professora nesses primeiros momentos de contato com o livro. De acordo com o registrado no seu diário de pesquisa: “As mães estão incrédulas quanto à leitura e 4 delas acham que não é um ‘livro edificante’”.

Esse discurso revela que a resistência das mães quanto à leitura de *A Culpa é das Estrelas* permaneceu, ou seja, desejariam que seus filhos lessem uma obra edificante, que os instruisse, que levasse à virtude, ao aperfeiçoamento moral, não um livro sobre o amor entre dois adolescentes doentes. Talvez o temor de que a história acentue o sofrimento de seus filhos esteja subjacente a essas falas maternas. Trata-se, assim, de uma estratégia de proteção.

Após essa preocupação inicial com o enredo, os meninos aderiram à proposta de analisar os elementos contextualizadores do livro:

“Professora, eu já vi de capa toda azul com as duas nuvens: uma preta e uma branca, mas essa capa com eles é mil!” (Aluna D.)

Edições diferentes produziram capas distintas para o mesmo livro: oferecemos à leitura a edição em que há a imagem dos dois personagens do filme.

A professora perguntou: “E o título do livro? O que vocês acham do título?”

“Nossa, professora! Culpa eu não entendo nada. A culpa é das estrelas deve ser porque ninguém tem culpa de se apaixonar, nem de ter câncer. E também a gente sabe que a pessoa que a gente ama muito vai sofrer com a quimioterapia, com o cabelo que vai cair e que vai ter dia de quimioterapia que a gente vomita, não dá pra se arrumar pra ficar bem, aí a culpa tem que ser de longe, tem que ser das estrelas.” (Aluno R.)

E um colega completou:

“Quando a gente é criança daí falam que quando a gente morre vira estrela, deve ter gente que morreu de câncer, virou estrela e nem teve oportunidade de dizer para quem amava que estava gostando da pessoa. Eu mesma, eu não falo, porque todo mundo fica com dó e acha que eu tenho de focar na saúde e não nessas coisas, até escola eles (os adultos) acham que é demais pra mim.” (Aluna M.)

E uma terceira voz infantil arrematou: “Ninguém tem culpa e a culpa é de todo mundo” (Aluno G.).

A formulação de hipóteses a partir do título de um texto é uma estratégia pedagógica recomendada pelos estudiosos de leitura, seguidores de uma abordagem cognitivista ou psicossocial. Segundo Solé (1998, p. 108), “formular hipóteses, fazer previsões, exige correr riscos, pois por definição não envolvem a exatidão daquilo que se previu ou formulou”.

Na esteira desse pensamento, não há uma única ou correta resposta, pois todas são pertinentes, já que mobilizam o conhecimento de mundo dos leitores. Suas colocações diante da pergunta da professora sobre o título do livro exigem a compreensão da tensão entre “agora e ainda não” apresentada precocemente em suas vidas devido ao enfrentamento das situações de adoecimento e hospitalização, sendo a hospitalização

prolongada, mas elemento de esperança no restabelecimento da saúde, componente imprescindível para a realização dos projetos de vida. Compreender tal tensão apresenta-se, no contexto da escola hospitalar, como uma dificuldade, pois pede da professora conhecimentos além daqueles da prática do ensino e que não advêm unicamente do fazer pedagógico em hospital. Comprova-se, assim, a necessidade de uma formação profissional ampla, conforme apontam Matos e Mugiatti (2006), Amaral e Silva (2008), Fontes (2015).

A questão da culpa e a reflexão sobre a morte são vivenciadas quotidianamente pelos escolares hospitalizados, mas sem lugar de debate, o que também consiste em dificuldade, uma vez que os dois assuntos não são abordados coletivamente com naturalidade e frequência na faixa etária dos estudantes do ensino fundamental. A evocação dos dois temas através da proposta de leitura de *A Culpa é das Estrelas*, já em seu título, abre a possibilidade para a apresentação dos sentimentos relacionados, e, estes sendo compartilhados, saem da esfera individual para a esfera coletiva, despertando a solidariedade do grupo, o qual se organiza num movimento acolhedor e favorece a continuação da discussão, afastando a insegurança do tratamento da temática. Ora, ninguém tem culpa de ser acometido por um câncer e ninguém tem culpa de se apaixonar. Ambas as situações podem acontecer para a mesma pessoa, ao mesmo tempo. Colocando as duas experiências em pé de igualdade, os leitores as isentam de juízos de valor e consentem sua vivência. É uma educação emocional que se aprende na relação de diálogo e leitura esclarecedora, na convivência em grupo, com debate e assentimento. Outro aspecto é que os alunos recorrem à experiência infantil como base para entender culpa e morte. Eles sabem que “virar estrela” não corresponde à realidade, à verdade dos fatos, mas ainda não se sentem suficientemente preparados para a compreensão das situações humanas, principalmente aquelas de perda evidente que estão em sua rotina; logo, permitem-se uma regressão infantil, no processo de tentar ressignificar os fenômenos, concordando com o título do livro: quem tem culpa de ter câncer? As estrelas. Uma resposta precisa para uma questão de difícil ressignificação, especialmente aos 13 ou 14 anos, quando se trata de jovens acometidos por doenças que jogam com a dicotomia “vida e morte” o tempo todo.

Ao final dessa etapa, foram combinados dois intervalos para que a leitura pudesse ser realizada: quase cem páginas por bloco, para serem vencidas em mais ou menos 20 dias cada um. Os sete alunos ficaram com seus livros em mãos e tiveram liberdade – que é sempre relativa em hospital – para escolher os dias e horários em que leriam o livro.

3.2 Durante a leitura

A professora continuou encontrando os sete alunos na escola do hospital na sistemática de ajudá-los a resolver as atividades enviadas por seus professores da unidade de origem. Da mesma forma, continuou visitando-os em seus leitos.

Os registros de seu diário de campo revelam que as meninas se mantiveram muito entusiasmadas para ler, mas nem sempre conseguiam inserir o livro na sua rotina, fato que desafiou a docente a ensinar a: usar o marcador de páginas – entregue com o livro na primeira reunião; ler sentada utilizando a mesinha de alimentação; comentar a história com as técnicas de enfermagem; preencher um quadrinho⁹ – que foi colado no livro – para monitorar o próprio processo de leitura. As meninas aceitaram as dicas, colaram o quadro e espontaneamente foram mostrando suas atividades às enfermeiras e familiares. Os meninos, ao contrário, estavam desestimulados, não quiseram nem mesmo colar o quadro. Vejamos o diálogo entre a docente e um dos alunos:

- “Professora, se eu ficasse apaixonado eu ia ler esse livro, mas eu não vou ficar apaixonado, eu estou doente, eu estou de quimio e ninguém vai se apaixonar por mim e se eu morrer vai ser melhor para todo mundo porque eu dou muito trabalho.
- Eu pensei que você quisesse ler o livro. Eu acho que um dia você vai se apaixonar, alguém vai se apaixonar por você. Eu não acho que se você morrer vai ser melhor para todo mundo e nem que você dá muito trabalho.
- Você vai ler pra nós, por minha causa.
- Esse é o meu trabalho.
- Você vai ler até quando?
- Até você gostar.
- Então vai.
- (Li uma página)
- Desculpa, professora! Quando a gente faz quimio fica assim.
- Eu sei.
- Eu vou ficar bom e eu vou ler todos os seus livros. Eu quero ir no encontro do intervalo...”

O diálogo entre o aluno e a professora apresenta uma dificuldade a ser resolvida: o aluno se sente incapaz e despreparado para a exigência da leitura à qual se propôs. Não quer mais, mesmo tendo participado do processo de eleição do livro e defendido sua leitura em grupo. Irrita-se com a responsabilidade assumida e com o enfrentamento dela.

⁹ Trata-se de um quadrinho com cinco colunas: dia, páginas lidas, o que eu li (palavras importantes), “joinha” ou “deu ruim” (para avaliar o dia). O seu preenchimento foi sugestão, não obrigação.

A estratégia da professora ao se dispor a ler para o aluno é esclarecer-lhe que o problema não é a leitura, é o contexto. O pedido de desculpas após o término da leitura da página realizada pela professora mostra o reconhecimento do conflito e o devolve ao lugar de leitor, que sem a prática perde o privilégio do encontro de leitura. Também importante é o acolhimento da situação de hospitalização: quando a professora responde ao aluno que sabe do desconforto causado pela aplicação da quimioterapia, ele compreende que o menino hospitalizado e o menino leitor são a mesma pessoa e adia sua leitura para um momento sem as reações do tratamento.

Vemos mais uma vez que a temática é muito importante para os novos leitores de livros, pela proximidade com questões da sua idade, como já ressaltamos. No horizonte feminino, a doença não foi destacada como empecilho para viver uma paixão; no masculino, sim.

O cuidado com “detalhes” que muitas vezes fogem das práticas de leitura em espaços escolares tradicionais foi necessário ao se propor a atividade em ambiente hospitalar. Por exemplo, na segunda visita à enfermaria feminina, a professora descobriu que as alunas haviam trocado entre si o marcador de página, atitude reprovável pelas normas de biossegurança. Foi indispensável uma conversa sobre infecção hospitalar.

A realização do encontro após o primeiro intervalo proposto foi um evento na ala pediátrica do hospital. Quatro mães participaram da reunião e comentaram com a professora que seus filhos estavam “grudados” no livro, extrapolando horários estipulados por elas para ler. A docente disse que as ajudaria nessa questão conversando com os alunos. A resistência inicial do grupo masculino logo se dissipou, motivados, acreditamos, pelo desejo de participar do “encontro” do grupo, evento muito raro em hospital. Novamente em círculo, estavam ansiosos para falar sobre suas leituras. Como forma didática de organizar a discussão no segundo encontro, a professora colocou algumas questões no quadro:

1. Estou gostando da minha escolha em ler o livro *A Culpa é das Estrelas* no hospital?
2. A leitura tem a ver comigo até aqui?
3. Quem são as personagens e o que já conheço de cada uma.

Os meninos foram então orientados a comentar cada pergunta consultando o livro e as anotações que fizeram no quadro sugerido pela professora. Duas das respostas são citadas a seguir:

“Eu acho que ler aqui no hospital está sendo muito bom porque eu posso sair do leito e tenho alguma coisa para fazer, mas eu estou achando o livro que eu queria um tanto difícil para mim. Eu estou com medo de continuar e o

que aconteceu com a Hanzel acontecer comigo, me influenciar, entendeu? Ela é linda, toda certinha, gosta de ler, os dois gostam de ler e um indicou o livro para o outro, mas ela sabe que só está viva porque os médicos foram conseguindo tratamento atrás de tratamento para ela viver. E a família dela é preocupada com ela, e ela é tudo o que a família dela sonha, mas é muito ruim a gente saber que está sendo preocupante para a nossa família. Também fiquei pensando na pergunta da professora naquele dia sobre a culpa. Eu estou lendo porque eu estou com curiosidade, mas eu acho que se fosse um daqueles livros da escola ia ser melhor para a gente (quase chorando).” (Aluna L.)

Essa fala de L. foi rebatida por um menino (Aluno R.):

“O livro não é de escola e dá pra ler logo e parece e não parece com a gente. Parece porque os dois estão na mesma que eu e todo mundo aqui, mas não parece porque eles dois têm condições financeiras e são muito diferentes da gente. Eles não estão internados. Eles vão viajar. Os dois já gostam de leitura, já devem ser do Ensino Médio, não pedem nada para as mães. Eles têm pena do Isaac que vai ficar cego, mas o Augustus já ficou sem uma perna, e ela é só pelo esforço dos médicos que está viva. Eu acho que esse grupo de leitura é que nem o grupo deles lá e eu vou ler mais o livro.”

Nas devolutivas dos alunos se reconhece o desenvolvimento do processo de formação dos leitores no contexto da escola hospitalar. Naturalmente, os protagonistas são os estudantes, mas à professora cabe a responsabilidade da organização da experiência. Os alunos deparam-se com o próprio preconceito sobre a existência de livros escolares e de livros não escolares e atribuem aí juízos de valor. O fato de a leitura realizada por eles ser parecida com as situações da vida diária a coloca na ordem da rotina e essa estratégia favorece o envolvimento com a atividade. Assim, eles a autorizam a sair da instituição escolar para a vida. Quando isso acontece, rompe-se o tabu, e a leitura é reconhecida livremente por seus leitores também fora da escola.

Observamos, também nessas falas, uma discussão sobre a natureza do livro. O menino ressalta que o “livro não é de escola”, em resposta à fala da menina sobre a escolha das obras literárias na instituição escolar como forma de evitar a situação emotiva que ela vivenciou na leitura e identificação com a narrativa das personagens. Esses discursos revelam valores associados a esses dois tipos de obras. Nessa discussão, o livro *A Culpa é das Estrelas* aparece com valor de “próximo”, em relação aos “livros de escola”, implicitamente dados como “distantes” do universo dos alunos. Como temos discutido aqui, estratégias de motivação, pouco comuns nas escolas, são essenciais

para aproximar a obra a ser lida dos alunos, o que se deu naturalmente com o livro selecionado para a pesquisa. Esse foi um fator importante no engajamento desses meninos na leitura e discussão nas rodas de conversa.

Ainda, a discussão coletiva das diferentes percepções de cada discente a respeito da mesma obra lida provocou a emergência das distintas formas de significar o vivido pelas protagonistas do livro. Na fala citada, a menina explicita claramente “estou com medo de continuar e o que aconteceu com a Hanzel acontecer comigo, me influenciar”, ou seja, está tomada por uma “ilusão referencial” que a faz identificar-se com a personagem a ponto de confundir o universo do texto com a sua própria realidade (BUTLEN, 2019)¹⁰. O “quase choro” também é fator comprobatório de sua adesão (total) à história. A possibilidade de rompimento com essa ilusão referencial está na atitude do menino de se contrapor, parcialmente, ao que foi dito. Em outras palavras, embora o menino estivesse plenamente engajado na leitura e, por isso, desse vida aos dois protagonistas como se fossem reais e experienciassem a terrível doença – “parece [com a gente] porque os dois estão na mesma que eu e todo mundo aqui” –, encontra pontos de distanciamento entre os dois mundos: o do livro e o vivido pelos sete meninos privados de liberdade. Estar (ou não) internado é, inclusive, um dos aspectos enfatizados pelo aluno como diferenciação entre os protagonistas e eles. Observamos, portanto, nos sentidos construídos pelos participantes, posturas de adesão e de distanciamento (ROUXEL, 1996), características da leitura literária.

Qualquer professor, diante de discursos tão emotivos de seus alunos, precisa intervir de modo a acolher as diferentes leituras, os diferentes pontos de vista, de maneira a ajudá-los a refletir sobre os aspectos que emergiram. Uma discussão um pouco mais aprofundada a respeito dos elementos destacados por R. contribuiu sobremaneira para conclusões um pouco mais “objetivas” do que estava sendo vivenciado pelos personagens da história e, quem sabe, por eles mesmos. O que apareceu nas duas falas – participar de um grupo de leitura –, transformou-se na tônica do encontro, fato que criou um clima muito harmonioso entre todos, incluídas as mães.

A professora ressaltou que poderia providenciar outros livros, que a continuação da leitura de *A Culpa é das Estrelas* não era obrigatória, mas praticamente não foi ouvida, visto que em cochichos os meninos levantavam hipóteses sobre a continuação da história: “Eu acho que vai ser só amizade, vai ficar assim como está mesmo, porque no final um vai

¹⁰ Palavras do pesquisador francês Max Butlen, ao explicar a “adesão”/“ilusão referencial” em palestra realizada no dia 1 de novembro de 2019 na Escola de Biblioteconomia da Universidade Federal de Minas Gerais.

morrer, eu acho.” (Aluna D.). Como diz Solé (1998), toda leitura é um processo contínuo de formulação e verificação de hipóteses e previsões sobre o que sucede no texto, fato comprovado nesse encontro, que teve duração de quase duas horas. Aqui emerge um ponto importante para a escola hospitalar: o tempo de uma aula não pode ser rígido. Nem sempre a atividade teve seu fim decretado quando o relógio marcou 60 minutos, o que exige mais tempo do que o estipulado para cada módulo de aula, mesmo para aquele não destinado à leitura. Além disso, em ambiente hospitalar, há a necessidade de, paralelamente, realizar o atendimento individualizado aos alunos e a mediação das experiências em inúmeras situações, para verificação de acessos, balões de oxigênio, medicações. Individual e coletivo se entrecruzam obrigatoriamente.

Todos em seus leitos, a docente sintetizou em seu diário de campo: “a leitura está sendo muito significativa para os alunos que se projetam sobre ela. É uma leitura de identificação”.

No segundo encontro após o intervalo de leitura, praticamente todas as mães compareceram, o que tornou o momento mais “racional”, também porque houve mais posturas de distanciamento. Os estudantes quiseram conversar sobre a história e destacaram a viagem das personagens principais para a Holanda para conhecer o autor da obra lida por eles – neste ponto, mencionaram o fato de o livro citado no enredo ser fictício – e as diferenças comportamentais entre os dois (o menino: alto astral; a menina, deprimida). Novamente, o diário da professora sintetiza o ocorrido no evento: “A identificação com a leitura continua, mas conseguiram separar as coisas” (grifo da docente).

3.3 Depois da leitura

O encontro de finalização do trabalho com os alunos foi muito rico em discussões sobre o livro; isto é, nesta roda de conversa, os discentes inicialmente concluíram de maneira unânime que “ele não deveria ter morrido, o fim foi muito triste, o câncer venceu”. No entanto, houve uma inversão argumentativa quando a Aluna M. comentou: “o amor dos dois também venceu e eles foram felizes até o fim”. Um menino arrematou: “se os dois tivessem vivido, não seria real”, opinião com a qual todos concordaram. A utilização da palavra “real” acentua o mundo não ficcional, o contrário do mundo do hospital para meninos e meninas que precisam lidar o tempo todo com o estabelecido entre dois antagonismos: a vida e a morte.

Cosson (2006) sugere que a interpretação, última fase da proposta de sequência básica, deva ter como princípio a externalização da leitura, isto é, seu registro. Apesar de as discussões terem sido mais objetivas, foram igualmente intensas, o que ocasionou a impossibilidade de um registro formal. Conversando, então, os alunos avaliaram

como muito positiva a oportunidade de terem lido o livro que tanto desejaram fora do hospital. A conversa gerou várias avaliações sobre o trabalho e não faltaram extrapolações, a exemplo de:

“Eu aprendi que a gente pode aprender coisas da vida com um livro e que nem todo livro é de escola. E também aprendi que a gente pode acabar com a preguiça de ler se tiver os amigos para apresentar e que ninguém vai rir se eu não acertar e se eu esquecer de alguma parte alguém pode me ajudar a lembrar. Eu acho que agora eu sou uma leitora de um livro. Qual o próximo livro que você vai trazer, professora?” (Aluno J.)

“O que eu mais aprendi com o livro é que dá para ser feliz com uma coisa que a gente não escolheu tipo o amor ou então o câncer. Uma coisa boa pode ser ruim e uma coisa ruim igual o câncer traz coisas boas como o amor. E eles dois ficaram com o amor e eu também queria ficar com o amor, só que a minha quimio está demais. Eu gostei de vir nos intervalos e quando eu sair daqui eu vou contar na minha escola que dá para ler desse jeito, mas eu acho que não vai ter professor para fazer. Eu acho que nosso grupo já foi um grupo de amigos para leitura.” (Aluno W.)

“Foi a primeira vez que eu li o livro até o final, e eu estou na vitória porque deu tempo e porque eu fui entendendo tudo o que estava escrito. Se fosse trabalho de escola mesmo eu ia me dar bem, mas eu acho que na escola ia ser prova, não ia ser de aprendizado e ia ter bagunça porque ninguém ia escutar eu falando.” (Aluna D.)

Nos três trechos os alunos mostram que se apropriaram do texto literário, avançando no processo de letramento, a ponto de se considerarem agora “leitores”. Suas falas valorizam as rodas de conversa (que eles chamam intervalos) como um importante espaço de compartilhamento de leituras e de aprendizagem. Deixam também uma mensagem, ainda que desesperançosa, sobre a abertura das escolas para práticas de letramento mais próximas dos seus alunos, com foco em seu aprendizado.

As mães, embora reprovassem a leitura antes do início do trabalho, consideraram a experiência, ao final, muito significativa para os meninos: “eu não queria que a minha filha lesse com medo dela sofrer mais ainda, mas ela aprendeu a falar do sofrimento. Aquele grupinho deu força para ela falar do que ela já passou e ver que ela pode enfrentar muito mais”; “o livro é muito grande, mas eles não desgrudam. Queria que fosse assim na escola”.

Formação de leitores no ambiente da escola hospitalar é uma atividade colaborativa, e as mães puderam fazer a experiência no acompanhamento do trabalho, descobrindo que “ajudar pode”; não dá é para fazer a vivência no lugar do leitor, pois cada leitor tem

sua história e isso condiciona leitura por leitura realizada. O trabalho com textos longos valoriza a prática e conquista os alunos para fazer algo que ainda não tenham conseguido em suas experiências escolares por vários motivos, sendo os mais citados a falta de tempo e o número excessivo de colegas por turma, o que, para o professor, inviabiliza aprendizagens que precisam de mais atenção, escuta e atendimento personalizado.

Os participantes do presente trabalho, leitores escolares fluentes, matriculados nos anos finais do ensino fundamental regular, ainda não tinham tido a oportunidade da experiência de leitura em grupo ou reconhecido em suas histórias pessoais de leitores quaisquer vantagens, mesmo a valorização sociocultural. Ao descobrirem o prazer do reconhecimento da leitura, a experiência foi importante, não significando simplesmente terapia ou passatempo, mas integrante no aspecto de formação humana, para a existência, a cidadania e a coexistência.

Assim, sintetizamos que dois elementos mencionados anteriormente neste artigo e pouco observados na realidade do ensino, a interação do leitor literário com a obra e o espaço para o compartilhamento de leituras, foram responsáveis pelo sucesso da experiência de leitura de *A Culpa é das Estrelas* no hospital.

Por fim, é importante salientar que esses dois quesitos nos propiciaram muito mais que o conhecimento das leituras realizadas pelos pequenos, deram-nos a possibilidade também de conhecer um pouco dos sentimentos, dos desejos, dos medos, do universo das crianças e adolescentes internados no hospital, realidade invisível para a maioria dos professores.

Considerações finais

Ao longo da análise interpretativa dos dados da pesquisa realizada, pudemos destacar alguns aspectos, todos inter-relacionados.

O papel da escola e a escola em hospitais: os discursos nas falas dos participantes da pesquisa mostraram claramente o lugar da escola como tradicional e distante do universo dos alunos. Uma das alunas afirma que o livro *A Culpa é das Estrelas* “não é de escola porque não daria tempo de ler e discutir assim, só teria uma prova”. Por sua vez, a escola do hospital, com todas as limitações envolvidas – a professora anotou em seu diário sobre “as condições clínicas limitadoras” e o “espaço restrito de formação de leitores” – propiciou uma interação privilegiada com a leitura, ao permitir que os meninos escolhessem o livro e ao favorecer adaptações aos tempos e situação de cada paciente-leitor. Foi importante, nesse sentido, reconhecer que a emotividade e a afetividade são inerentes à interação na

escola do hospital, e saber lidar com elas, especialmente em socializações das leituras, é fundamental. Ainda assim, não se deixou de estabelecer regras para a organização das atividades: número de páginas para o intervalo, perguntas orientadoras para a interação nas rodas e estímulos para o distanciamento que permitisse a sistematização da leitura pelos meninos. Essa visão estigmatizada da escola pelos participantes da pesquisa não deve, entretanto, figurar como definitiva e sem saída. Ao contrário, pode servir à reflexão, já que temos aqui dois contextos bem diferentes de existência da escola, com tempos, espaços e sujeitos em situações distintas. Destacamos ainda o caráter coletivo da prática escolar no hospital. Toda a interação se deu com participação das mães, como responsáveis pelos meninos internados, da professora mediadora e da equipe médica, o que compôs o cenário necessário para engajamento dos meninos ao longo das atividades.

O letramento literário: a literatura, tomada por nós a partir de Cândido (1988), revelou-se um fator indispensável de humanização no hospital, favorecido pela escolha realizada pelos alunos da obra literária *A Culpa é das Estrelas*, que acabou por se revelar um instrumento potencializador para a emergência de muitas questões, sobretudo por ter dado a oportunidade a todos os envolvidos de conhecer os meninos para muito além de suas doenças ou tratamento de saúde. A sua identificação com os protagonistas e as posturas de adesão e distanciamento ao enredo foram marcas desse trabalho. A dinâmica escolhida, especialmente as rodas de conversa após intervalos combinados de leitura, foi fundamental. Dessa forma, avaliamos que a sequência básica proposta por Cosson (2006) para o trabalho com a literatura na escola, com as necessárias adaptações, foi relevante para a prática realizada. Destacam-se, ainda, como aspectos positivos na experiência vivenciada, o acompanhamento dos estudantes em suas dificuldades durante o trabalho, o seu engajamento com o objeto livro “empaginado” – cuja extensão não os desestimulou. Podemos afirmar, com base nas anotações do diário da professora, que os meninos e meninas confirmaram em suas falas que a literatura propiciou uma melhor qualidade de vida e amenizou, especialmente pelos espaços de socialização, sua situação de privação de liberdade, além de ter-se tornado uma opção de ocupação do tempo, rompendo a supremacia dos programas de TV. Conforme Taam (2000) e Fontes (2003), citados por Fontes e Vasconcellos (2007, p. 295), “sentir prazer contribui para o bem-estar da criança enferma e atua no restabelecimento de sua saúde”. Defendemos, então, com base nessa interação pesquisada e nas referências teóricas deste trabalho, que a literatura pode promover aos leitores-pacientes momentos prazerosos nesse encontro com a obra literária.

A formação do professor: destacamos a importância de o professor saber trabalhar com leitura, literatura e o ser humano em tratamento de saúde. Conforme Fontes e Vasconcellos (2007) e Fontes (2015), o professor pode assumir no espaço hospitalar o papel de agenciador de conhecimentos, mediando a troca e construção de conhecimentos. Não costuma estar presente nos currículos do ensino superior a formação do licenciando para trabalhar em escolas de hospitais, embora essa seja uma expectativa criada por leis que mencionam o acompanhamento pedagógico-educacional nesses ambientes, como citado neste artigo. Então, como preparar esses profissionais? Que habilidades precisam desenvolver para esse contexto? Ao longo da nossa pesquisa, a interação com outros profissionais da saúde se mostrou essencial como parte do cotidiano da escola no hospital, além da disponibilidade para atuar com conhecimentos de várias áreas. Trata-se, pois, de um perfil de professor transdisciplinar, que tenha como habilidades a comunicação, a criatividade, o olhar pesquisador para sua própria prática. Além disso, reconhecemos a importância da escuta pedagógica e da sensibilidade, características já identificadas por Fontes (2015). Nossa investigação, nesse caso, mostrou-se antes de tudo uma experiência, que pode despertar reflexões e demanda novas pesquisas para a construção desse perfil de profissional.

Por fim, concluímos esta primeira pesquisa com a percepção de que ainda são necessários novos estudos sobre a interação entre as escolas regulares e as escolas que se constituem no hospital, sobre a leitura em ambiente hospitalar e sobre projetos que possam viabilizar essa leitura, já que, para que ela ocorra, é preciso formar mediadores para esse contexto e desenvolver materiais adequados às condições de biossegurança no hospital, como os livros “empaginados”.

Referências

ALMEIDA, Eliana Guimarães. *Literatura juvenil sob a ótica de leitores adolescentes de meios populares*. Literatura juvenil sob a ótica de leitores adolescentes de meios populares. 2019. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2019.

AMARAL, Daniela Patti do, SILVA, Maria Teresinha Pereira e. *Formação e prática pedagógica em classes hospitalares: respeitando a cidadania de crianças e jovens enfermos*. Disponível em: <http://www.gestaoescolar.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/pdf/formacaopedagogicaclasseshospitalares.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2020.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA). Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Brasília: Imprensa Oficial. Disponível em: <https://www.mpdft.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20>

e%20Jurisprudencia/Res_41_95_Conanda.pdf Acesso em: 25 de jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria da Educação Especial. *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*. Brasília: MEC; SEESP, 2002. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf> Acesso em: 25 jan. 2020.

BRASIL. Secretaria Geral. Subchefia para Assuntos Jurídicos. *Lei nº 13.716*, de 24 de setembro de 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Lei/L13716.htm Acesso em: 25 jan. 2020.

BORTONI-RICARDO, Stella Maris. *O professor pesquisador: introdução à pesquisa qualitativa*. São Paulo: Parábola Editorial, 2008.

CADERMATORI, Lígia. *O professor e a literatura: para pequenos, médios e grandes*. 2. ed. Belo Horizonte: Ed. PUCMinas, 2012.

CALDIN, Clarice Fortkamp. A leitura como função terapêutica: Biblioterapia. *Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia*. Florianópolis, n. 12, p. 32-44, 2001.

CÂNDIDO, Antônio. O direito à Literatura. In: CÂNDIDO, Antônio. *Vários escritos*. São Paulo: Duas Cidades, 1988.

CECCANTINI, João Luís. Mentira que parece verdade: os jovens não leem e não gostam de ler. In: FAILLA, Zoara (Org.) *Retratos da leitura no Brasil 4*. Rio de Janeiro: Sextante, 2016. p. 83-98.

COSSON, Rildo. Letramento literário. In: FRADE, Isabel Cristina Alves da Silva; VAL, Maria da Graça Costa; BREGUNCI, Maria das Graças de Castro (Org.). *Glossário CEALE: termos de alfabetização, leitura e escrita*. Belo Horizonte: UFMG/Faculdade de Educação, 2014.

COSSON, Rildo. *Letramento literário*. São Paulo: Contexto, 2006.

COSSON, Rildo. *Círculos de leitura e letramento literário*. São Paulo: Contexto, 2018.

ERICKSON, Frederick. *Qualitative methods*. Research in teaching and learning. Nova York: Macmillan Publishing Company, 1990, p. 75-100.

FAILLA, Zoara (Org.) *Retratos da leitura no Brasil 4*. Rio de Janeiro: Sextante, 2016.

FONTES, Rejane de Souza. *A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital*. 2003. 205f. Dissertação de Mestrado em Educação – Faculdade de Educação, Universidade Federal Fluminense. Niterói, 2003.

FONTE, Rejane de Souza. A educação no hospital: um direito à vida. *Revista Educação e Políticas em Debate*, v. 4, n. 1, p. 113-126, jan./jul. 2015.

FONTE, Rejane de Souza; VASCONCELLOS, Vera Maria Ramos de. O papel da educação no hospital: uma reflexão com base nos estudos de Wallon e Vigotski. *Cad. Cedes*, Campinas, vol. 27, n. 73, p. 279-303, set./dez. 2007.

GONÇALVES, Adriana Garcia; GRANEMANN, Jucélia Linhares; PACCO, Aline

Ferreira Rodrigues. Estudo bibliométrico sobre a formação de professores atuantes em classe hospitalar. *Criar Educação: Revista do Programa de Pós-Graduação em Educação UNESP*, v. 5, n. 1, jan./jun. 2016.

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

MATOS, E. L. M.; MUGIATTI, M. T. de F. *Pedagogia hospitalar: a humanização integrando educação e saúde*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

ROUXEL, Annie. *Enseigner la lecture littéraire*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes (PUR), 1996.

SIGNORINI, Inês. Do residual ao múltiplo e ao complexo: o objeto da pesquisa em Linguística Aplicada. In: SIGNORINI, Inês; CAVALCANTI, Marilda (Org.). *Linguística aplicada e transdisciplinaridade: questões e perspectivas*. Campinas, SP: Mercado de Letras, 1998.

SOLÉ, Isabel. *Estratégias de leitura*. 6. ed. Tradução de Cláudia Schilling. Porto Alegre: ArtMed, 1998.



Submetido em: 05/02/2020

Aceito em: 21/03/2020