

ELIANE ROLIM DE HOLANDA

***DOENÇA CRÔNICA NA INFÂNCIA E O
DESAFIO DO PROCESSO DE
ESCOLARIZAÇÃO: PERCEPÇÃO DA
FAMÍLIA***

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - nível Mestrado, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem

ORIENTADORA: Prof^ª. Dr^ª. Neusa Collet

JOÃO PESSOA

2008

H 722d Holanda, Eliane Rolim de.
Doença crônica na infância e o desafio do processo de
escolarização: percepção da família / Eliane Rolim de
Holanda. – João Pessoa, 2008.
116p.
Orientadora: Neusa Collet.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS
1. Enfermagem. 2. Criança Hospitalizada. 3. Práticas e
Políticas em Enfermagem. 4. Classe Hospitalar. 5. Cuidados
de Enfermagem.

UFPB/BC

CDU: 616-083(043)

ELIANE ROLIM DE HOLANDA

***DOENÇA CRÔNICA NA INFÂNCIA E O DESAFIO DO
PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO: PERCEPÇÃO DA
FAMÍLIA***

Aprovada em: ____/____/2008

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Neusa Collet
Orientadora / UFPB

Prof^a. Dr^a. Sandra Maia Farias Vasconcelos
Membro / UFC

Prof^a. Dr^a. Maria Miriam Lima da Nóbrega
Membro / UFPB

Prof^a. Dr^a. Janine Marta Coelho Rodrigues
Membro / UFPB

A todas as famílias que foram entrevistadas, pela contribuição em fazer desta pesquisa, quem sabe o começo de uma nova história na busca da integralidade da assistência, às crianças hospitalizadas, que sonham em um dia poder ter seu direito de estudar respeitado, dedico.

Agradecimentos

A Deus, luz na minha vida e minha maior fonte de inspiração!

À minha querida orientadora, a Prof^ª. Dr^ª. Neusa Collet, pela forma carinhosa com que me acolheu; por ouvir as minhas angústias, aliviando-as; pela atenção e disponibilidade com que conduziu a orientação deste trabalho, ensinando-me a ser pesquisadora e a zelar o compromisso que é ser docente. Muito obrigada por tudo!

Aos meus amados pais, Inês e Antonio, que com seus exemplos de fé, abdicção e fortaleza ensinaram-me a enfrentar todos os desafios do caminho e que os conhecimentos só adquirem sentido quando alicerçados em valores éticos e humanos. Vocês são meu maior tesouro!

A meus irmãos, Eduardo, Ana Emília, Viviane e Aristófenes, pela compreensão durante a realização deste estudo. “Feliz aquele que encontra a sua família em sua família”- (Edgar Morin). Amo e admiro profundamente cada um.

Ao meu namorado, Ivson Cartaxo Braga, pelo apoio incondicional que sempre ofereceu nas minhas escolhas, pela cumplicidade, por compartilhar os momentos difíceis e por saborear comigo as conquistas.

Às ilustres professoras Prof^ª. Dr^ª. Maria Miriam Lima da Nóbrega, Prof^ª. Dr^ª Sandra Maia Farias Vasconcelos e Prof^ª. Dr^ª Janine Marta Coelho Rodrigues, pelas valiosas contribuições e sugestões durante o exame de qualificação e por terem aceitado o meu convite de participar da Banca Examinadora.

Às famílias entrevistadas, meu profundo respeito e agradecimento pela disposição em compartilharem suas experiências, tornando possível a realização deste estudo.

À Edna Marlôwa Cartaxo Braga, minha amiga solidária de todas as horas, pela parceria e presteza em realizar a revisão vernacular e pelas tantas palavras de entusiasmo despendidas no transcorrer desta pesquisa .

Aos amigos(as) da turma do mestrado, em especial Marlos, Miriam, Francy, Wesley e Karen, com os quais tive o privilégio de conviver, por todos os momentos fraternalmente compartilhados durante a construção dos nossos sonhos.

Às enfermeiras e a todos os funcionários que compõe a Clínica Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley. Obrigada pelo acolhimento e ajuda durante o processo de coleta dos dados.

A todos que, direta e indiretamente, contribuíram para a concretização desta conquista.

Tô vendo tudo, tô vendo tudo
Mas, bico calado, faz de conta que sou mudo

(...)

Um país onde as leis são descartáveis
Por ausência de códigos corretos
Com quarenta milhões de analfabetos
E maior multidão de miseráveis
Um país onde os homens confiáveis
Não têm voz, não têm vez, nem diretriz
Mas corruptos têm voz e vez e bis
E o respaldo de estímulo incomum
Pode ser o país de qualquer um
Mas não é com certeza o meu país

(...)

Um país que seus índios discrimina
E as ciências e as artes não respeita
Um país que ainda morre de maleita
Por atraso geral da medicina
Um país onde escola não ensina
E hospital não dispõe de raio - x
Onde a gente dos morros é feliz
Se tem água de chuva e luz do sol
Pode ser o país do futebol
Mas não é com certeza o meu país.

Tô vendo tudo, tô vendo tudo
Mas, bico calado, faz de conta que sou mudo

(...)

(Música: O meu país
Composição: Livardo Alves, Orlando Tejo e Gilvan Chaves
Intérprete: Zé Ramalho)

Resumo

HOLANDA, Eliane Rolim de. **Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família.** 2008. 116f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2008.

Em conjunto com a família, a escola exerce um papel fundamental no processo de desenvolvimento e na formação da identidade pessoal da criança. No entanto, quando a ausência da criança à escola decorre de sua história de adoecimento e tratamento hospitalar, necessário faz-se a manutenção de atividades que resgatem a rotina de sua vida anterior à doença, contribuindo para que ela cultive acesa a esperança de sobreviver, por meio da construção do seu próprio futuro. Baseado no entendimento de que a assistência a essa clientela deve abranger suas necessidades ampliadas em saúde, tivemos como objetivo compreender a percepção da família de crianças com doença crônica em idade escolar, quanto ao afastamento do processo de escolarização, vivenciado pela criança, em virtude da situação de internamento hospitalar. Trata-se de uma pesquisa exploratório-descritiva, com abordagem qualitativa, realizada em um hospital escola do Estado da Paraíba, após aprovação pelo seu Comitê de Ética. Participaram do estudo dez famílias de crianças ou adolescentes que se encontravam internados, na referida instituição, por patologias crônicas e que estavam em faixa etária escolar obrigatória. Os dados foram coletados durante o período de janeiro a maio de 2008, por meio da técnica de entrevista semi-estruturada, com a utilização do sistema de gravação. A análise dos dados seguiu os critérios de interpretação temática proposta por Minayo, fundamentada à luz do referencial teórico-metodológico adotado. Desse modo, foi possível apreender a problemática investigada, a partir de duas categorias empíricas: Acepção da Vivência Educacional da Criança Hospitalizada sob a Ótica da Família, e, Escolarização e Hospitalização: Limites e Possibilidades frente às Adversidades Biopsicossocioculturais Impostas pela Doença Crônica. Os resultados revelaram que a maioria das famílias sente-se angustiada com a situação de afastamento escolar da criança, em virtude das periódicas internações e relatam que ir à escola é um desejo por elas revelado. Contudo, houve relatos de famílias que, tentando poupar a criança de qualquer situação que envolva algum tipo de esforço, seja físico, intelectual ou social, e por falta de orientações adequadas, desestimulavam a criança a frequentar a escola após a alta, mesmo quando esta se sentia bem. Foi unânime a percepção dos familiares sobre a ausência de ações pedagógico-educacionais sistematizadas, no hospital em estudo, de modo que os depoimentos apontaram que as atividades, esporadicamente, desenvolvidas na clínica por estudantes de pedagogia, através de um projeto de extensão, eram compreendidas pelas famílias como um momento de recreação. A falta de ações intersetoriais no âmbito saúde-educação, os obstáculos enfrentados na escola e aqueles impostos pela própria doença emergiram nos discursos como fatores limitantes da reinserção escolar da criança. Acreditamos que o trabalho pedagógico, no hospital, minimiza os efeitos negativos, advindos da hospitalização, instrumentaliza a criança a uma melhor qualidade de vida e contribui para a busca da integralidade na atenção à saúde. Assim, esperamos, com esta pesquisa, fomentar discussão sobre a necessidade de implantação da classe hospitalar, na clínica pediátrica em estudo, como uma estratégia de cuidado a ser desenvolvida junto às crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas, possibilitando-os, por meio da educação, re-significar suas vidas e o espaço hospitalar no qual se encontram.

Palavras-chave: Criança Hospitalizada; Doença Crônica; Classe Hospitalar; Educação Especial; Cuidados Integrais de Saúde.

Abstratc

HOLANDA, Eliane Rolim de. **Chronic disease in childhood and the challenge of the educational process: perception of the family.** 2008. 116f. Dissertation (Master's Degree in Nursing) – Health Sciences Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2008.

Both the school and the family have a fundamental role in the process of development and personal identity formation of the child. However, when the absence of the child at school is due to his/her history of diseases and to hospital treatment, it is necessary to maintain the activities that are related with his/her life before the illness, contributing in order to make the child keep alive the hope of surviving, through the construction of his/her own future. Based on the knowledge that the assistance to this public must include their enlarged needs in health, we had the aim of understanding the perception of the families of children who have chronic diseases and are in scholar age, about the absence of the children in the educational process, lived by the children, due to hospital admission. It is an exploratory-descriptive research, with qualitative approach, developed in a hospital school of the State of Paraíba, after approved by its Ethics Committee. Ten families of children or teenagers admitted in this institution with chronic diseases and mandatory scholar age took part of this research. The data was collected between January and May 2008, through the semi-structured interview method, with the utilization of a voice recorder. The data analysis followed the criteria of thematic interpretation proposed by Minayo, based on the theoretical-methodological referential adopted. Thus, it was possible to understand the researched problem, from two empirical categories: Acception of the Educational Experience of the Hospitalized Child through the Optic of the Family, and, Education and Hospitalization: Limits and Possibilities up against the Biopsycosociocultural Adversities Imposed by the Chronic Disease. The results reveal that most of the families feel anguished with the school absence of the children, due to periodical hospital admissions and report that going to school is a desire revealed by them. Nevertheless, there were reports of families that did not receive adequate information, so did not stimulate the children to go to school even when they are feeling better in order to protect the children from any kind of effort, whether physical, intellectual or social. It was unanimous the family perception about the lack of systematized pedagogic-educational actions in the studied hospital. The reports point that the sporadic activities developed in the clinic by students of Education, through an extension project, were seen by the families as a moment of entertainment. The lack of intersectorial activities in the health-education area, the obstacles faced at school and those imposed by the disease itself emerged in the reports as limiting factors of the school reinsertion of the children. We believe that the educational work in the hospital minimizes the negative effects of hospitalization, and gives a better quality of life to the children, contributing to the search for integrality in health attention. Thus, we hope to contribute, through this research, with the discussion about the need for implantation of the hospital class, in the pediatric clinic researched, as an strategy of care to be developed with the children and teenagers that have chronic diseases, so that they can give new meanings to their lives and to the hospital space where they live, through education.

Keywords: Hospitalized Child; Chronic Disease; Class Hospital; Special Education; Integral Health Care.

Resumen

HOLANDA, Eliane Rolim de. **Enfermedad crónica en la infancia e el desafío del proceso de escolarización: percepción de la familia.** 2008. 116f. Disertación (Maestría en Enfermería) – Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2008.

Junto a la familia, la escuela ejerce un papel fundamental en el proceso de desarrollo y en la formación de la identidad personal del niño. Pero cuando la ausencia del niño a la escuela resulta de enfermedades y tratamientos hospitalarios, es necesaria la manutención de actividades que rescaten la rutina de su vida antes de la enfermedad, contribuyendo para que él cultive encendida la esperanza de sobrevivir, por medio de la construcción de su propio futuro. Fundamentado en el entendimiento de que la asistencia a esa clientela debe abarcar sus necesidades ampliadas en salud, tuvimos como objetivo comprender la percepción de la familia de niños con enfermedad crónica en edad escolar, cuanto al distanciamiento del proceso de escolarización, vivido por el niño, en virtud de la situación de internamiento en hospitales. Esta es una investigación exploratorio-descriptiva, con abordaje cualitativa, realizada en un hospital escuela del Estado de Paraíba, después de la aprobación por su Comité de Ética. Participaron de esta investigación diez familias de niños o jóvenes que estaban internados en la referida institución, por enfermedades crónicas y que estaban en edad escolar obligatoria. Los datos fueron colectados durante el periodo de enero a mayo de 2008, por medio de la técnica de entrevista semiestructurada, con la utilización del sistema de grabación. El análisis de los datos siguió los criterios de interpretación temática propuesta por Minayo, fundamentada a la luz del referencial teórico-metodológico adoptado. Del mismo modo, fue posible aprehender la problemática investigada, a partir de dos categorías empíricas: Aceptación de la Vivencia Educacional del Niño Hospitalizado bajo la Óptica de la Familia, y, Escolarización y Hospitalización: Límites y Posibilidades frente a las Adversidades Biopsicosocioculturales Impuestas por la Enfermedad Crónica. Los resultados revelaron que la mayoría de las familias se siente angustiada con la situación de distanciamiento escolar del niño, en virtud de las periódicas internaciones y relatan que ir a la escuela es un deseo por ellos revelado. Aún así, hay relatos de familias que, tentado proteger el niño de cualquier situación que implique algún tipo de esfuerzo, sea físico, intelectual o social, y por falta de orientaciones adecuadas, desestimulaban el niño a frecuentar la escuela después del alta, aunque el niño se sentía bien. Fue unánime la percepción de los familiares sobre la ausencia de acciones pedagógico-educacionales sistematizadas en el hospital investigado, de modo que las deposiciones apuntaran que las actividades, desarrolladas en algunas ocasiones en la clínica por estudiantes de pedagogía, mediante un proyecto de extensión, eran comprendidas por las familias como un momento de recreación. La falta de acciones intersectoriales en el ámbito de la salud y educación, los obstáculos enfrentados en la escuela y aquellos impuestos por la propia enfermedad emergieron en las deposiciones como factores limitantes de la reinscripción escolar del niño. Creemos que el trabajo pedagógico en el hospital minimiza los efectos negativos resultantes de la hospitalización, instrumentaliza el niño a una mejor calidad de vida y contribuye para la busca de la integralidad en la atención a la salud. Así, esperamos, con esta investigación, fomentar la discusión sobre la necesidad de implantación de la clase hospitalaria en la clínica pediátrica investigada, como una estrategia de cuidado a ser desarrollada junto a los niños y jóvenes portadores de enfermedades crónicas, posibilitando, por medio de la educación, dar un nuevo significado a sus vidas y el espacio hospitalario donde viven.

Palabras clave: Niño Hospitalizado; Enfermedad Crónica; Clase Hospitalaria; Educación Especial; Cuidados Integrales de Salud.

SUMÁRIO

CAPÍTULO I	
1 A GÊNESE DE UMA INQUIETAÇÃO.....	12
CAPÍTULO II	
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	17
2.1 Contextualização Histórica da Assistência Pediátrica.....	17
2.1.1 Marcos internacionais da Pediatria.....	17
2.1.2 Evolução nacional da assistência pediátrica.....	20
2.2 A Hospitalização e a Criança com Doença Crônica.....	24
2.3 O Direito à Educação Como uma Prática de Atenção Integral à Criança Hospitalizada.....	34
CAPÍTULO III	
3 PERCURSO METODOLÓGICO.....	53
3.1 Caracterização do Estudo.....	53
3.2 Cenário da Pesquisa.....	54
3.3 Sujeitos da Pesquisa.....	55
3.4 Aspectos Éticos da Pesquisa.....	56
3.5 Técnica de Coleta dos Dados Empíricos.....	57
3.6 Análise e Discussão dos Dados.....	59
CAPÍTULO IV	
4 A ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA: ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	62
4.1 Apresentação dos Sujeitos.....	62
4.1.1 Perfil da família.....	62
4.1.2 Perfil da criança/adolescente.....	66
4.2 Acepção da Vivência Educacional da Criança Hospitalizada sob a Ótica da Família.....	68
4.3 Escolarização e Hospitalização: Limites e Possibilidades Frente às Adversidades Biopsicossocioculturais Impostas pela Doença Crônica.....	77
4.3.1 Limitações impostas pela doença à escolarização.....	85
4.3.2 Limitações da escola para apoiar a criança com doença crônica.....	91
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	99
REFERÊNCIAS.....	103
APÊNDICES	
APÊNDICE A - Roteiro de entrevista.....	111
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre Esclarecido.....	112
ANEXOS	
ANEXO A - Certidão de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	114
ANEXO B - Principais ações e diretrizes norteadoras da classe hospitalar.....	115

CAPÍTULO I

1. A GÊNESE DE UMA INQUIETAÇÃO

O interesse pelo tema da assistência integral e ampliada às crianças hospitalizadas remete a três etapas importantes da minha vida: a primeira, como acadêmica de Graduação em Enfermagem; a segunda, como concluinte desta Graduação; e a terceira como mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

O primeiro momento, enquanto acadêmica do 6º período, permitiu-me o contato inicial com familiares e suas crianças portadoras de doenças, consideradas de média e alta complexidade, das mais diversas especialidades, por meio da disciplina “Enfermagem em Clínica Pediátrica”. Naquela ocasião, conheci um novo paradigma de cuidado, centrado na criança e na família, enquanto focos da assistência de Enfermagem. No estágio teórico-prático, oferecido e realizado na Clínica Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), pude vivenciar situações que, apesar das dificuldades impostas pelo ambiente, pela própria equipe multiprofissional, e pelas minhas limitações, acredito, pelo menos em alguns casos, ter conseguido estabelecer uma relação, de fato, terapêutica com a criança e sua família. Isso foi muito gratificante para mim, embora não pudesse considerarme, legalmente, uma enfermeira.

O segundo momento foi vivenciado já há poucos meses antes da conclusão do curso, durante o chamado Estágio Supervisionado II, que teve por objetivo proporcionar ao aluno do Curso de Graduação em Enfermagem a oportunidade de adequar e aprofundar os conhecimentos teórico-práticos, desenvolvidos nas diversas disciplinas que integram o currículo à prática profissional, fornecendo-me vivência maior ao cuidar do indivíduo, família e comunidade, a partir do contexto de sua realidade social. Esse momento foi exercido com supervisão direta do enfermeiro do serviço e, indiretamente, pelos docentes da instituição de ensino. Durante essa vivência, num rodízio pela Clínica Pediátrica do HULW, tive a oportunidade de me sentir parte integrante da equipe de Enfermagem na assistência à criança hospitalizada e sua família, e de ampliar a visão acadêmica rumo a uma postura de futura profissional.

Foi, nesse período, que tive a oportunidade de desenvolver um trabalho científico, relacionado a crianças com Síndrome de Down, movida por minha participação, durante três períodos seguidos, do Projeto de Extensão intitulado: “A genética no ensino médio para auxiliares e técnicos de Enfermagem”, durante o qual, entre outras atividades, conduzira visitas de alunos de nível médio em Enfermagem, a uma entidade de grande referência assistencial à pessoa com deficiência no Estado da Paraíba, localizada no município de João

Pessoa/PB. Esse trabalho científico resultou em meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), cuja abordagem, relacionava aspectos do relacionamento materno com crianças portadoras de Síndrome de Down (HOLANDA, 2006).

Após quase três meses de conclusão do Curso, e já exercendo minha profissão em uma instituição hospitalar privada, fui aprovada e ingressei no Mestrado, em virtude do desejo pessoal de seguir carreira docente. Durante essa terceira etapa, cursei a disciplina intitulada: “Estágio Docência na Graduação”, quando assumi atividades de docência na disciplina “Enfermagem em Clínica Pediátrica” junto à turma do 6º período do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba.

O estágio docência trata-se de uma atividade curricular para estudantes regularmente matriculados na pós-graduação *stricto-sensu*, definido como participação do aluno em atividades de ensino na instituição, sob a supervisão do orientador (a), em uma disciplina do curso de graduação, relacionada com a área de concentração, no qual o mestrando encontra-se inserido. Os objetivos da referida disciplina visam a promover formação ao mestrando para o exercício da docência em nível superior, de acordo com a Resolução Nº 26/99 do CONSEPE, e colaborar no desenvolvimento da elaboração da dissertação de mestrado.

Orientando o estágio teórico-prático junto aos alunos, pude frequentar, mais uma vez, a Clínica Pediátrica do HULW, convivendo no seu cotidiano de trabalho e constatando o surgimento de uma idéia que, até então, era considerada um desafio para mim. Atentei para o fato de que a assistência oferecida às crianças internadas não contava com atendimento pedagógico-educacional, legalmente instituído no Brasil desde 1995. Essa observação fez com que meu olhar se voltasse para a importância dos benefícios advindos da continuidade dos estudos escolares durante a internação hospitalar, tanto para a criança quanto para seus familiares, fato que me fez provocar inquietação e que se configurou como merecedora dos meus esforços com vistas a uma pesquisa mais direcionada e aprofundada.

Essa experiência me impulsionou a despertar e a me aproximar do objeto de estudo do projeto de pesquisa da minha dissertação do mestrado. Tendo por indicador a clientela atendida pela Clínica Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley, estatisticamente representada por crianças com doenças crônicas, e, por se tratar de um hospital escola que, além da finalidade assistencial, fornece apoio ao ensino, à pesquisa e à extensão, percebi que o referido ambiente ofereceria um perfeito perfil para o desenvolvimento de ações mais integrais, principalmente no que concerne ao direito à educação.

Senti a necessidade de desvelar como as famílias de crianças com doença crônica que permanecem, por vezes, meses internadas, percebem o afastamento da criança do processo de

escolarização, devido a situação de internamento hospitalar. Foi inspirada nessa problemática e nesse universo de crianças e adolescentes que se encontram temporária ou permanentemente internados que pensei em dar início a esse estudo.

O tema reveste-se de uma importância crucial, uma vez que sua análise se volta para uma elevada parcela de nossa população, historicamente desrespeitada em seus direitos, que tem a educação como principal via de cidadania e esperança de ascensão social. A relevância deste estudo deve-se ao fato de que se realizará em uma instituição hospitalar pública, compromissada com o ensino, com pesquisa e extensão e que realiza atendimento em enfermarias pediátricas.

Diante dessa visão, faço minha as palavras da Clarisse Lispector, quando disse:

Para escrever tenho que me colocar no vazio. Neste vazio é que existo intuitivamente. Mas é um vazio terrivelmente perigoso: dele arranco sangue. Sou um escritor que tem medo da cilada das palavras que eu digo escondem outras – quais? Talvez as diga. Escrever é uma pedra lançada no poço fundo (LISPECTOR, 1978, p. 23).

Isso porque as palavras, ao mesmo tempo em que nos aprisionam, também nos libertam, quando utilizadas coerentemente. Assim, definir conceitos e tecer reflexões não é tarefa das mais fáceis. É tempo de perceber, pois, em âmbito hospitalar, uma nova perspectiva que fertiliza a vida: a educação. Daí, surge um questionamento, já levantado em pesquisa feita por Fontes (2005): por que o hospital nunca foi um campo de estágio oficial ou de pesquisa e prática pedagógica para os estudantes do curso de pedagogia, se é um hospital universitário e, por definição, um espaço de pesquisa?

É fato que a hospitalização traz consigo a percepção da fragilidade, o desconforto da dor e a insegurança de possível finitude. É um processo de desestruturação do ser humano, que se vê em estado de permanente ameaça. Nesse momento, delineiam-se algumas inquietações sobre como a criança e a família se instrumentalizam para acionarem o enfrentamento desse processo (ORTIZ; FREITAS, 2001). Assim, a assistência prestada à criança/adolescente deve contemplar ações que sejam capazes de cuidar de suas carências físicas, emocionais e sociais, incluindo e considerando a participação da família.

É preciso, pois, re-significar a concepção de hospital para vislumbrar um espaço onde a vida acontece e dá à criança a oportunidade de experienciar a internação com maior aceitabilidade, pontuando um encontro humanizado com a ambiência da saúde e deixando boas impressões de crescimento pessoal.

O período de hospitalização deve ser um tempo de aprendizagens que impulsionam o desenvolvimento. A participação da criança hospitalizada na vida escolar faz com que se perceba ainda membro de uma classe, fortalecendo seu desejo de pertencimento social. Assim, o afastamento prolongado ou ausências esporádicas da escola não produzirão tantos prejuízos acadêmicos.

A criança hospitalizada não deixa de ser criança por se tornar paciente. A prática educativa que se deve oferecer em um hospital precisa garantir a essa criança o direito a uma infância saudável, ainda que associada à doença. A atuação do professor e o desenvolvimento de um trabalho educacional, reconhecido oficialmente, nas enfermarias pediátricas do HULW constituem uma atividade inédita, nesse campo de pesquisa em Saúde e Enfermagem, que precisará desbravar um caminho de interlocução entre “os que historicamente só cuidaram do corpo e os que só cuidaram da mente” (FONTES, 2005, p. 125).

A partir das reflexões apresentadas, questionou-se: Qual é a percepção da família de crianças com doença crônica em idade escolar quanto ao afastamento do processo de escolarização, experienciado pela criança, devido às periódicas hospitalizações? Realizamos essa pesquisa, trazendo, à tona, a realidade vivenciada pelas famílias inseridas na Clínica Pediátrica do HULW. Para tanto, tivemos como objetivo compreender a percepção da família de crianças com doença crônica em idade escolar quanto ao afastamento do processo de escolarização, vivenciado pela criança, em virtude da situação de internamento hospitalar.

CAPÍTULO II

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Contextualização Histórica da Assistência Pediátrica

2.1.1 Marcos internacionais da Pediatria

Pensar a criança como um ser-cidadão, com direitos e deveres, foi uma conquista construída histórica e socialmente. De fato, a infância adquiriu novos sentidos, a partir de determinações culturais, econômicas, políticas e mudanças estruturais na sociedade ao longo dos séculos. Philippe Ariès (1981) foi um dos pioneiros a estudar este assunto, mostrando como o conceito de infância tem evoluído progressivamente, oscilando entre pólos em que as crianças eram consideradas ora um “bibelô”, ora um “adulto em miniatura”.

Tal fato fica bastante evidente por meio das representações artísticas medievais, nas quais, até por volta do fim do século XIII, a infância era algo desconhecido, pois não existiam “[...] crianças caracterizadas por uma expressão particular, e sim homens de tamanho reduzido” (ÁRIES, 1981, p. 51). A criança era, portanto, entendida como diferente do homem, mas apenas no tamanho e na força, enquanto as outras características permaneciam iguais.

De acordo com o mesmo autor, na civilização medieval, ou até o início da época moderna, a criança passava a ser independente, cuidar de si mesma e freqüentar igualmente o mundo dos adultos, pouco depois do desmame, por volta dos sete anos. Dentro do contexto familiar, esta tinha relativa importância, constituindo-se, muitas vezes, em um transtorno. Neste período, a taxa de mortalidade infantil era muito alta e, quando as crianças vinham a morrer, os pais não manifestavam nenhum sentimento de perda ou tristeza, aceitando normalmente o fato, pois logo outra criança viria substituir a que morrera.

Quanto ao sentimento de infância, Ariès (1981) destaca dois tipos: o de “paparicação”, que surgiu no ambiente familiar, com crianças menores e o de “moralização”, que nasceu da necessidade de preservar e disciplinar as crianças. Este último foi promovido pela Igreja e pelo Estado quando a educação ganha terreno como um instrumento que surge para colocar a criança “em seu devido lugar”, assim como se fez com os loucos, as prostitutas e os pobres. Esta moralização inspirou a educação do século XX.

O processo de infantilização, iniciado a partir desse interesse acentuado pela educação da criança e desenvolvido pelo Estado, tinha como objetivo assegurar uma população adulta saudável, adaptada e produtiva. A família deixa de ser capacitada a educar os filhos e estes passam a ser educados sob a tutela da escola. “A aprendizagem tradicional foi substituída pela

escola, uma escola transformada, instrumento de disciplina severa, protegida pela justiça e pela política” (ARIÈS, 1981, p. 277).

A criança deixou de ser educada no coletivo pela família medieval e, neste momento, os pais assumiram a responsabilidade de enviá-las bem cedo à escola, incorporando as lições impostas pelos moralistas. A ciência moderna ainda não havia triunfado e a educação nascia, portanto, com uma função prática, ora de disciplinar, ora de proporcionar conhecimentos técnicos que, posteriormente, configuraram uma escola para a elite e outra para o povo. Assim, de acordo com Miranda e Ferriani (2001), até o século XVIII, a educação das crianças de classes populares era restrita e visava, sobretudo, iniciá-las no mundo do trabalho, no qual cumpriam turnos de doze a dezesseis horas diárias.

A partir desse momento, a criança passou a ser considerada um ser inacabado, objeto de normas, submetida a uma hierarquia rigorosa, a fim de se tornar, amanhã, um adulto completo e bem conformado. “Passou-se a admitir que a criança não estava madura para a vida, e que era preciso submetê-la a um regime especial, a uma espécie de quarentena antes de deixá-la unir-se aos adultos” (ARIÈS, 1981, p. 277).

Já no século XIX, a enfermeira Florence Nightingale, em seu livro intitulado: “Notas sobre Enfermagem”, foi uma das pioneiras a descrever uma abordagem a respeito da assistência de Enfermagem à criança. Ela se preocupava, principalmente, com as condições sanitárias e em como evitar as doenças infantis. Na terceira edição de 1861, dedicou um capítulo específico ao atendimento à criança, no qual recomendava cuidados preventivos referentes à alimentação, à recreação, à higiene pessoal e do ambiente a serem prestados às crianças sadias em seu domicílio. Recomendava, também, bom senso e responsabilidade como características pessoais para quem exercesse a Enfermagem. Desta forma, Florence lançou os fundamentos da Enfermagem pediátrica, centrada na puericultura, termo originado na França, em fins do século XVIII, e definido como o conjunto de regras e noções sobre a arte de criar fisiológica e higienicamente as crianças (ROCHA; ALMEIDA, 1993).

O primeiro hospital infantil foi construído em Paris, em 1802, seguido pelo *Hospital for Sick Children*, em Londres, em 1852. Estes foram pioneiros na assistência à criança enferma e tomaram para si a responsabilidade pelos cuidados que antes eram, exclusivamente, fornecidos no âmbito familiar (ENGLAND, 1959 apud ANDRAUS, 2005).

Nesse contexto, a Enfermagem pediátrica apareceu nos currículos das escolas de Enfermagem juntamente com o surgimento da Pediatria, enquanto especialidade médica; ou seja, por volta de 1888, com a criação do Departamento de Pediatria nas escolas médicas e do *American Pediatric Society*.

No final do século XIX, período da chamada “era bacteriológica”, o hospital que já era disciplinado e hierarquizado, passou a ser também o local para tratamento por meio do isolamento rigoroso, sempre sob o olhar vigilante da enfermeira. A era bacteriológica teve início em torno de 1880, com as pesquisas de Louis Pasteur (1822-1895) e Robert Koch (1843-1910). Com a descoberta da bacteriologia, adoecer deixava de ser um problema social e passava a ser questão de conhecimento.

A literatura descreve que, até a década de 1930, a assistência à criança hospitalizada pautava-se em regras e técnicas de isolamento rígido, tendo por finalidade prevenir a transmissão de infecção, de modo que as visitas hospitalares dos familiares eram desestimuladas; e as crianças, mantidas isoladas uma das outras e confinadas. Essa forma de assistir afastou mãe e familiares de um envolvimento com a criança e com os profissionais.

Assim, “[...] o tom dos textos sobre criança, dirigidos às mães, mudou de coloquial e amigável para doutoral e imperativo, já que o novo saber médico passava pelo pasteurismo” (MIRANDA; FERRIANI, 2001, p. 39), e, a criança, um ser em crescimento e desenvolvimento, permanecia, temporariamente, afastada de seu ambiente familiar durante todo o processo de hospitalização.

A partir de então, a Medicina volta-se para um olhar anátomo-patológico; e a Enfermagem, sem acesso às novas informações, passa a realizar um trabalho subordinado ao saber médico, desenvolvendo uma série de técnicas para subsidiar o diagnóstico e o tratamento médico, tornando-se, assim, um meio de produção no processo de trabalho em saúde (ROCHA; ALMEIDA, 1993).

Na década de 1950, preocupada com aspectos relacionados ao crescimento e desenvolvimento da criança, a Organização Mundial de Saúde, em 1951, publicou relatório que direcionava a atenção sobre os efeitos da privação materna como fator etiológico perturbador da saúde mental (LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999).

A importância de os pais participarem no cuidado dos filhos hospitalizados foi amplamente reconhecida desde a elaboração do Relatório Platt, publicado em 1959, na Inglaterra. Esse documento versava sobre o bem-estar da criança no hospital e já indicava como benéfica a presença dos pais, acompanhando o filho doente (LONDON, 1959). Foi de grande importância, pois, levou pais e profissionais a discutirem e analisarem o processo de hospitalização, procurando alternativas para humanizá-lo.

No entanto, as fronteiras institucionais que histórica e hegemonicamente se fecham para as experiências subjetivas da família e se abrem para o prescrito e o normatizado, ainda hoje, perduram no contexto hospitalar, quando as equipes de saúde não conseguem fortalecer,

sistematicamente, a idéia de que a família é uma unidade que cuida, mas que também possui demandas e necessidades específicas de cuidado.

Na realidade brasileira, a atenção à saúde da criança, também teve influências de cada período histórico, dos avanços do conhecimento técnico-científico, das diretrizes das políticas sociais e do envolvimento de vários agentes e segmentos da sociedade, conforme será explicitado no tópico a seguir.

2.1.2 Evolução nacional da assistência pediátrica

No Brasil, até o século XIX, não se registraram intervenções sistemáticas sobre a saúde da criança, e a concepção da infância esteve relacionada a problemas que a sociedade colonial tinha que administrar. Neste período, a estrutura fundamental dos sistemas de colonização se traduzia em: latifúndio, escravidão e monocultura, de modo que a grande massa de trabalhadores era constituída por escravos — considerados, legalmente, como coisas de propriedade do senhor rural (GOMES; ADORNO, 1990).

Até meados do século XVIII, a questão da saúde só se colocava a partir da simples percepção da relação entre “sujeira/cidade/doença”, o que poderia prejudicar o comércio de produtos coloniais. Esse contexto explica a inexistência de uma política para crianças e/ou para o conjunto da população.

Assim como o indivíduo adulto não existia socialmente fora dos limites da propriedade rural, a criança só era vista como um elemento posto a serviço do poder paterno. Para a família, cujo epicentro repousava na figura paterna, a criança/filho só poderia receber uma atenção genérica, de modo que até o século XIX, a infância não foi tematizada, nem pela família nem pelo Estado (COSTA, 1979).

Para reforçar essa concepção de criança, a tradição católica concorria com a imagem de criança como ser purificado, sem mácula, um anjo. Toda a preocupação iconográfica da época era coberta pela figura dos anjinhos, cuja morte não seria motivo de dor (COSTA, 1979). Essa tradição que, aparentemente, parece ter sido aproveitada pelos jesuítas para compensar a alta mortalidade de crianças indígenas, na época, pode ter contribuído significativamente para que a vida biológico-moral da criança não fosse valorizada.

Dentre alguns pesquisadores que evidenciaram a história da criança na sociedade brasileira, narrando fatos que revelam, mais profundamente, a inserção social desses pequenos seres, estão Orlando Orlandi e Marcos Freitas. Logo, levando em consideração as suas

valiosas contribuições, ao abordarmos a história social da criança no Brasil, não podemos deixar de ressaltar a famosa “Roda dos Expostos”, um sistema de rodas criado, na Itália, pela Igreja Católica com o intuito de diminuir o abandono e as mortes dos bebês, durante a Idade Média na Europa Ocidental.

Orlandi (1985) explica que o nome *roda* estava relacionado ao modo como as crianças eram doadas às instituições. O modelo usado era semelhante aos cilindros medievais de madeira, utilizados para enviar alimentos e mensagens, aos residentes de mosteiros e conventos. As crianças eram colocadas em um cilindro rotatório, sobre um colchão que era rodado para o lado de dentro das instituições. Logo após, era tocada uma sineta para comunicar a chegada de mais uma criança. Não era permitido saber quem as havia colocado na roda.

No Brasil, essa prática teve início no século XVIII e perdurou de 1726 até 1950 (FREITAS, 1997), com a instalação da Roda dos Expostos nas Santas Casas de Misericórdia. Tinham o intuito de cuidar de crianças abandonadas e proteger a honra das famílias coloniais, principalmente, quando as filhas de famílias nobres engravidavam, e os pais não assumiam a criança. Em princípio, instalaram-se quatro: Salvador (1726), Rio de Janeiro (1738), Recife (1789) e ainda em São Paulo (1825), já no início do Império. Posteriormente, novas rodas menores foram surgindo em outras cidades.

Nesse contexto, Orlandi (1985) comenta que, com o tempo, essas instituições de apoio passaram a servir de refúgio para pais e mães irresponsáveis que se sentiam livres para realizar suas transgressões sexuais. Assim, alguns casais passaram a ter filhos sem preocupar-se com a criação, pois sabiam que podiam colocá-los na roda para que fossem criados pelas cuidadoras nas instituições. A roda também foi utilizada pelas escravas, para livrar seus filhos da escravidão.

A partir do século XVIII, com a grande expansão urbana, o Estado passou a enfatizar diversas estratégias que tinham como finalidade a segurança da cidade. Uma das que mais se destacou foi a questão da higienização da família, tendo como alvo principal a reestruturação do núcleo familiar. Esta, por sua vez, implicava na mudança da concepção desenvolvida, tradicionalmente, sobre a criança (COSTA, 1979).

Assim, os cuidados gerais que a criança recebera durante todo o período colonial foram substituídos, por meio das ações de higiene e de puericultura, para uma assistência sistematizada quanto a condutas alimentares, disciplinares, pedagógicas e mesmo de vestuário. Para desempenhar esses cuidados, a família precisava redefinir o papel do pai e da mãe e, precisava, principalmente, organizar-se em novos moldes.

Essa nova forma de organização familiar e o objetivo pelo qual ela passaria a se pautar, ou seja, gerar e educar crianças sadias para a Nação, carente de uma população forte e produtiva, eram compatíveis com a nova ordem que se pretendia instaurar a partir do século XIX: não mais uma Colônia voltada para interesses externos, não mais uma agregação de propriedades rurais regidas por interesses locais, mas uma Nação independente, voltada para a produção e acumulação de capital. Nesse sentido, saúde em geral e a saúde da criança em particular começavam a se confirmar, não só como um campo de intervenção técnica, mas como um campo de normatização da vida cotidiana, de acentuado caráter ideológico (GOMES, ADORNO, 1990).

Nas primeiras décadas do século XX, o setor hegemônico da economia na sociedade era a cafeicultura. A saúde pública era entendida ou praticada como forma de garantir a produção e o escoamento do café. Daí, as políticas de saneamento de portos e cidades próximas à cultura do café e/ou de combate às doenças que dificultassem a imigração (febre amarela, varíola).

Foi, nesse contexto, que surgiram preocupações mais sistematizadas da assistência às crianças, ainda marcadas, porém, por um conteúdo de controle social e decorrentes da necessidade de investir sobre a força de trabalho ou sobre as relações capital-trabalho. Surgiram, também, os primeiros passos para a criação dos serviços de saúde. A partir de então, datam de 1920 as primeiras preocupações com o atendimento à criança, via serviço de higiene infantil, por intermédio do antigo Departamento Nacional de Saúde Pública (GOMES, ADORNO, 1990).

Nesse período, introduziu-se a chamada Higiene Escolar, calcada no modelo alemão de “polícia médica”. Este termo foi, originalmente, empregado a partir de 1764, na Alemanha, período em que todas as atividades voltadas para o bem-estar eram atribuídas ao Estado absoluto. Ao médico, competia não apenas tratar o doente, mas também supervisionar a saúde da população por meio de ações de higiene pública. No entanto, estas se tratavam de idéias autoritárias e paternalistas que tinham como finalidade a produtividade no trabalho e a prosperidade do país (ROCHA; ALMEIDA, 1993).

Segundo Miranda e Ferriani (2001), igualmente no Brasil, esse modelo de assistência pretendia o controle e domesticação das classes menos favorecidas economicamente, também indo ao encontro dos interesses do sistema produtivo, por meio de ações baseadas em princípios higienistas e no pressuposto eugênico, relacionado à preservação e à melhoria da raça.

Esses mesmos autores dividem, historicamente, a proteção à maternidade, à infância e à adolescência no Brasil, em três períodos: o primeiro, de 1920 a 1945, marcado pela criação da Seção de Higiene Infantil e Assistência à Infância à Divisão de Amparo e Maternidade e a Infância; o segundo período, de 1940 a 1970, indo da criação do Departamento Nacional da

Criança à da Coordenação de Proteção Materno-Infantil; e o terceiro, de 1979 a 1985, que se estendeu da criação da Coordenação de Proteção Materno Infantil, até a instituição da Divisão de Saúde Materno-Infantil.

De acordo com Andraus (2005), após 1985, o Brasil adotou o Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança, seguido pelo Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher, Criança e Adolescente e, por último, a estratégia de Atenção Integral às doenças Prevalentes na Infância. Tais programas, apesar das diferentes nomenclaturas, tinham objetivos comuns, ou seja, implantar e viabilizar a política de atenção à saúde da criança e diminuir as taxas de morbimortalidade infantil no país. Estes eram apoiados pelo Ministério da Saúde (MS), a partir da recém instituída Área Técnica Saúde da Criança.

Reforçando essa política de incentivo à saúde infantil, a Constituição do Brasil de 1988, incorporou, 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 Nº 8069 que regulamentou o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

O ECA, em oposição ao pensamento pasteuriano da era bacteriológica, ainda vigente nas instituições de saúde que continuavam mantendo as crianças hospitalizadas isoladas do convívio familiar e social com outras crianças, no seu Artigo 12, dispôs 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, 2003, p.12).

Dessa forma, pela legislação, ocorreu 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.

No entanto, Fernandes, Andraus e Munari (2006) salientam que, a partir da regulamentação do estatuto, vários foram os desafios para o processo de inclusão do familiar no ambiente hospitalar. Tal fato teria levado ao desenvolvimento de diversas pesquisas, com vistas à identificação das barreiras que impedem, tanto a readequação da infra-estrutura das unidades de internação para acomodar o familiar, como a habilitação de profissionais de saúde capazes de oferecerem uma assistência adequada ao binômio criança/adolescente e família. Em função desse processo de mudança na forma de cuidar em pediatria, faz-se fundamental que as instituições de ensino revisem seus currículos e estratégias de ensino, de modo a formar futuros profissionais com perfil para esse tipo de abordagem, centrada na criança e na família.

Historicamente, foram as diversas transformações econômicas da sociedade que propulsionaram as grandes transformações sociais, políticas, educacionais e culturais na maneira de encarar a criança como um ser em crescimento e desenvolvimento, e na assistência de saúde a ela prestada que perpassou ações higienistas a ações, hoje, programáticas. Desde então, a Saúde da Criança tem sido prioridade, visando um atendimento de forma integral e efetivo à criança menor de 5 anos.

No entanto, apesar de todos os avanços e, atendendo a prerrogativa de que toda criança tem direito à proteção, à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e desenvolvimento saudável e harmonioso, ainda se faz necessário a evolução e implementação de ações de saúde menos burocráticas e mais atuantes que favoreçam o real acesso universal da população infantil a todos os serviços, desde a atenção básica à alta complexidade, a fim de melhorar a qualidade da assistência pediátrica.

2.2 A Hospitalização e a Criança com Doença Crônica

A hospitalização é uma realidade na vida de uma parcela significativa da população infantil. Todos os anos, mais de um milhão de crianças, em nosso país, são hospitalizadas por diferentes causas (BRASIL, 2004). Não podemos ignorar o impacto que a internação provoca na vida dessas crianças e de seus familiares.

Quando nos referimos à criança, o esperado é que ela viva situações de saúde para crescer e desenvolver-se dentro dos limites da normalidade, porém quando nos defrontamos com ela, na condição de doente, como todo ser humano, provavelmente terá seu comportamento modificado. Ceccim e Carvalho (1997) defendem que o hospital infantil é, por excelência, um ambiente carregado de emoções. Num clima em que a dor e a doença são presenças constantes, a criança passa a ter contato com uma realidade a que não estava acostumada. Assim, a doença a exclui de seu ambiente, imobilizando-a social e intelectualmente.

Dessa forma, a experiência da hospitalização na infância é considerada uma situação, potencialmente, traumática que pode desencadear o surgimento de sentimentos diversos como angústia, ansiedade e medo diante do desconhecido (SANTA ROZA, 1997). Além disso, pode provocar alterações no desenvolvimento da criança e comprometer seu processo de interação com as pessoas e com o meio em geral.

Essas reações podem ser suavizadas pelas atitudes e ações dos profissionais, facilitando a adaptação do cliente à nova situação e aos novos papéis, diminuindo os riscos de traumas e promovendo melhores condições de recuperação. Para Brito et al. (2006), na assistência à criança hospitalizada, há o predomínio do atendimento clínico, individual e curativo, com tecnologia sofisticada e altamente intervencionista. No entanto, esse modelo tem se mostrado insuficiente e vem sofrendo transformações. Assim, em uma perspectiva mais atual, a assistência deve buscar a integralidade da criança, atendendo às prerrogativas de diagnósticos e terapêutica a partir de suas necessidades.

Nesse enfoque, Lima (1996) salienta que, em uma proposta de assistência integral e humanizada à criança, uma experiência estressante, a priori, pode ser amenizada pelo fornecimento de certas condições no ambiente hospitalar, tais como: a presença de familiares, o contato com outras crianças, a disponibilidade afetiva dos trabalhadores de saúde, o fornecimento de informações adequadas, a realização de atividades recreacionais, a adoção de alojamento conjunto, entre outras.

Segundo as reflexões desenvolvidas nos trabalhos de Mattos (2006), a integralidade não pode ser entendida apenas como um conceito definido constitucionalmente, ou apenas como uma diretriz do Sistema Único de Saúde (SUS). Ao contrário, trata-se de um princípio polissêmico, cujos sentidos são concomitantemente correlatos, distintos e articulados entre si.

Historicamente, a assistência à saúde no Brasil sempre dividiu suas ações em médico-assistenciais e preventivas que, por sua vez, também sempre foram oferecidas de maneira desigual. A fragmentação do trabalho, as diversas especializações, o modelo biomédico tecnicista e a falta de interação profissional-paciente, fazem com que o profissional de saúde se aliene do próprio objeto de trabalho. Muitas dessas distorções são associadas ao mito da imortalidade e do poder mágico da medicina que se mantêm no inconsciente coletivo, mesmo a despeito de todas as evidências ao contrário, alimentam as organizações que, voltadas para si mesmas, não dão ênfase ao princípio da integralidade.

Destarte, para Campos (2003, p. 574 e p. 577):

O primeiro desafio na busca do atendimento integral é reestruturar a forma como os distintos estabelecimentos e organizações do setor saúde trabalham ainda até os dias de hoje. A mudança das práticas de saúde deve ocorrer em dois níveis. O primeiro, institucional, da organização e articulação dos serviços de saúde. O segundo, das práticas dos profissionais de saúde, no qual o médico é o sujeito, ator primordial, determinante do processo de estruturação das práticas integrais à saúde. [...] Ainda segundo o conceito de integralidade, as pessoas devem ser encaradas como sujeitos. A atenção deve ser totalizadora e levar em conta as dimensões biológica, psicológica e

social. Este modo de entender e abordar o indivíduo baseia-se na teoria holística, integral, segundo a qual o homem é um ser indivisível e não pode ser explicado pelos seus componentes, físico, psicológico ou social, considerados separadamente.

Para se alcançar a integralidade no sistema de saúde faz-se necessário que os gestores municipais, estaduais e federais passem a dar prioridade a este princípio, visando, sobretudo, a dotar o sistema de condições relacionadas às diversas fases da atenção à saúde, ao processo de cuidar e ao relacionamento do profissional de saúde com os pacientes. Além disso, é necessário, também, a transformação das relações de trabalho da própria equipe de saúde que precisa sentir-se co-responsável pelo resultado final de suas ações empreendidas.

Nesse sentido, Campos (2003, p. 581) lembra que:

É indispensável que o profissional tenha mais sensibilidade, escute o outro, saiba o que ele pensa, numa postura que não seja distante e impessoal. E talvez esta postura o leve a expor, clara e diretamente ao paciente, as possibilidades e os limites da intervenção através do serviço de saúde e passe a buscar, de forma criativa, novas possibilidades de superação dos problemas identificados.

Mattos (2004), por sua vez, tece considerações à impropriedade de usar a integralidade como sinônimo de acesso universal a todos os níveis do sistema. Em investigação prévia, identificou pelo menos três conjuntos de sentidos sobre o uso desse termo relativos à: políticas de saúde; organização dos serviços de saúde; e práticas de saúde. Para ele, o que caracteriza a integralidade é a apreensão ampliada das necessidades de ações de saúde, por meio de um olhar atento, reconhecendo-as durante o contexto específico da situação no qual se dá o encontro do sujeito com a equipe de saúde, de modo a selecionar aquilo que deve ser feito de imediato ou gerar estratégias de produzir novos encontros em contextos mais adequados àquelas ofertas impertinentes identificadas. Dessa forma, seria possível, em qualquer nível de atenção, uma articulação entre a lógica da prevenção e da assistência.

No entanto, tal prática careceria de re-significações de alguns aspectos da organização dos serviços de saúde, a saber:

Para os profissionais, isso significa incluir no seu cotidiano de trabalho rotinas ou processos de busca sistemática daquelas necessidades mais silenciosas, posto que menos vinculadas à experiência individual do sofrimento. Para os serviços, isso significa criar dispositivos e adotar processos coletivos de trabalho que permitam oferecer, para além das ações demandadas pela própria população a partir de experiências individuais de sofrimento, ações voltadas para a prevenção (MATTOS, 2004, p. 1413).

Com base na pesquisa de Mattos (2004), fica evidente que defender a integralidade é defender que nossa oferta de ações de saúde deva estar sintonizada com o contexto específico de cada encontro, por meio de práticas intersubjetivas e de uma dimensão dialógica, nas quais os profissionais de saúde se relacionam com sujeitos, e não com objetos.

E tais sujeitos, de acordo com Canguilhem (2000), têm “modos de andar a vida” que emergem do próprio modo como a vida se reproduz coletivamente e das singularidades inerentes de cada ser humano. Assim, Mattos (2004, p. 1415) ainda nos alerta que manter a perspectiva da intersubjetividade significa que devemos levar em conta, além dos nossos conhecimentos sobre as doenças, o conhecimento (que não necessariamente temos) sobre os modos de andar a vida daqueles com quem interagimos nos serviços de saúde.

Dessa compreensão resulta a consecução de um cuidar profissional mais humano, o qual não pode ser superficial, fragmentado, tecnicista ou sem diálogo e que deve preocupar-se com uma visão mais abrangente das necessidades de ações de saúde que configura a integralidade, sendo, pois, realizado com carinho, compaixão, disponibilidade, empatia, compromisso, reciprocidade e interação. Logo, quando pensamos no cuidado à criança hospitalizada em uma perspectiva de atenção integral, não podemos nos limitar às intervenções medicamentosas ou às técnicas de reabilitação.

O adoecimento representa uma ocorrência que permeia a vida de qualquer ser humano. Todavia, algumas doenças levam à hospitalização, afetando a vida das pessoas durante um determinado período de tempo. No momento em que as queixas que levam ao internamento hospitalar da criança se repetem e se prolongam, existe o risco iminente para a cronificação da doença.

As reações da criança a essa intercorrência são, de forma geral, influenciadas por diversos fatores que incluem idade, desenvolvimento psíquico, gravidade da doença. À medida que o prognóstico evolui, as exigências se acumulam, incluindo uma rotina circular de idas e vindas aos diversos setores do hospital. Nessa situação, é preciso estar cada vez mais presente e atento às reações da família e da criança. Ela requer algo a mais além do cuidado técnico, algo que auxilie a família a encarar os problemas e compartilhar a vivência da hospitalização e cronificação da doença (ALVES et al., 2006).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde - OMS (2003), as condições crônicas são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo e, atualmente, o crescimento está tão vertiginoso que, provavelmente, no ano 2020, 80% da carga de doenças nos países em desenvolvimento devem advir de problemas crônicos.

A expressão *doença crônica* tem sido utilizada, na área da saúde, para designar qualquer condição incurável que interfere nas funções do corpo a longo prazo, requerendo assistência especial e constante. Muscari (1998) a definiu como uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, que causa hospitalização durante um mês por ano ou que requer dispositivos especiais de adaptação. A literatura se apresenta divergente quanto às causas das doenças crônicas, apontando fatores externos ou internos, dependendo do modo de vida do indivíduo ou de possíveis tendências do organismo.

Uma condição crônica de saúde, para Trentini e Silva citados por Silva et al. (2002, p. 41):

[...] caracteriza-se pelo momento em que a pessoa passa a incorporar a doença no seu processo de viver, constituindo-se em situação permeada de estresse. Seu impacto surge a qualquer tempo e para permanecer, com capacidade de causar alterações nas condições de ser saudável de pessoas e de grupos.

A Organização Mundial de Saúde, em 2003, ao reconhecer a necessidade de ter que se melhorar e atualizar os serviços de saúde, a fim de tratar as condições crônicas, lançou o projeto *Cuidados Inovadores para Condições Crônicas*, do qual resultou uma publicação que traz uma definição mais ampliada do que constitui uma condição crônica de saúde, a fim de que essa deixe de ser vista da forma tradicional (e.g., limitada às doenças cardíacas, diabetes, câncer e asma). Baseado nessa proposta governamental, o termo *condições crônicas* “[...] engloba todos os problemas de saúde que persistem no tempo e requerem algum grau de gerenciamento do sistema de saúde” (OMS, 2003, p. 30). Essas incluem: condições não transmissíveis (e.g., doenças cardiovasculares, câncer e diabetes); condições transmissíveis persistentes (e.g., HIV/AIDS); distúrbios mentais de longo prazo (e.g., depressão, esquizofrenia) e deficiências físicas/estruturais contínuas (e.g., amputações, cegueira e transtornos das articulações). Em suma, foi a inclusão de distúrbios mentais e deficiências físicas que alargou os conceitos tradicionais de condição crônica.

Tendo em vista os diferentes aspectos que envolvem a compreensão do significado de doença crônica, neste estudo, será utilizado o conceito de doença crônica na infância desenvolvido na tese de doutoramento de Nascimento (2003), por considerar ser este o que mais se aproximou das especificidades da criança e do objetivo deste estudo, qual seja:

Doença crônica na infância é aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança a longo prazo, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita, de alguma forma, as suas atividades diárias, e causa repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento, afetando o cotidiano de todos os membros da família (NASCIMENTO, 2003, p. 21).

Para Damião e Rossato-Abéde (2001), as doenças crônicas podem ser de aparecimento súbito, exigindo da família rápida mobilização e capacidade de administrar a crise; podem apresentar início insidioso, permitindo que a família tenha mais tempo para lidar com as situações de mudanças trazidas pela doença, tendo um período maior de ajustamento, ou, podem advir de doenças progressivas que se tornam mais graves com o decorrer do tempo e a incapacidade se desenvolve de modo gradual e progressivo, impondo à família períodos de alívio mínimos e novas demandas de cuidado, acrescidas à rotina familiar.

Contudo, a doença crônica, como toda situação de crise, altera a vida da criança e de sua família, gerando grande fonte de ansiedade. Para a criança, além do impacto direto nas funções biológicas, a doença crônica lhe afeta as dimensões emocionais, psíquicas e sociais. É freqüente o surgimento de sentimentos diversos, tais como: o medo do abandono, a interpretação da doença como um castigo, a insegurança em relação às suas possibilidades escolares, o receio das restrições impostas pela doença, o medo do que as outras crianças possam pensar em relação à sua doença e aos seus efeitos (ALVES et al., 2006; ANDRAUS, 2005; COLLET; OLIVEIRA, 2002; CONTIM, 2001; DAMIÃO; ROSSATO-ABÉDE, 2001; LIMA, 1996; NASCIMENTO, 2003; ROCHA; ALMEIDA, 1993).

Para a família, os mesmos autores trazem que a angústia dos longos ou freqüentes períodos de internação é perfeitamente observada no que concerne a limitações na compreensão do diagnóstico; incerteza sobre o prognóstico; agravamento da doença; medo constante da possibilidade súbita de morte; falta de privacidade e individualidade; ambiente desconhecido e aterrorizante; separação física da criança, sem parentes do convívio, amigos e vizinhos que lhe transmitam amparo; terapêutica agressiva com sérios efeitos indesejáveis, advindos do próprio tratamento; desajuste financeiro; dor e sofrimento.

Assim, a doença crônica impõe modificações na vida da criança/adolescente e sua família, que, em meio ao caos, busca formas de adaptação. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazerem suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

Durante o período de reorganização da dinâmica familiar, a família e a criança necessitam de suporte especial, fornecido pela equipe de saúde. Nessa perspectiva de cuidado,

a equipe estará buscando a superação do cuidado tradicional, a fim de libertar-se do automatismo, de ações impessoais e sem envolvimento, para realizar uma reflexão crítica com responsabilidade e solidariedade, deixando emergir o cuidado humanizado e centrado no ser humano, em suas diferentes dimensões (ALVES et al., 2006).

A família é considerada uma das entidades sociais mais relevantes e significativas para a sociedade e, atualmente, está entre as mais estudadas, em decorrência, por exemplo, de sua importância para o cultivo de valores e crenças que contribuem para a formação dos membros que a constituem. As experiências vivenciadas nessa organização social contemplam um viver e conviver de singularidades que, quando somadas, retratam sua força, limites e enfrentamentos.

Atualmente, a família possui um significado mais amplo do que apenas laços de consangüinidade entre pessoas. Além da concepção biológica, o que prevalece é a ligação de subjetividade entre seus membros. Para Cianciarullo (2002), ainda hoje, é um desafio para os serviços, qualificar e classificar os tipos de família para se compreender a sua organização, planejamento e implementação de ações de saúde.

De acordo com Araújo e Nascimento (2004), a família é a principal instituição social em que o indivíduo inicia suas relações afetivas, cria vínculos e internaliza valores. As mudanças, em um membro da família, afetam todos os outros, como se um fosse a extensão do outro, pois acredita-se que a experiência de uma doença grave traz modificações no modo de pensar, sentir e agir das pessoas envolvidas, causando o afastamento ou unificação das relações familiares.

No contexto deste trabalho, utilizaremos a definição de família proposta por Contim (2001), por acharmos que esta engloba e ultrapassa as limitações tradicionais dos conceitos aplicados na literatura, ou seja, compartilhamos com os pensamentos desta autora ao afirmar que:

[...] a família é considerada uma unidade primária de cuidado, pois ela é o espaço social onde seus membros interagem, trocam informações, apóiam-se mutuamente, buscam e mediam esforços, para amenizar e solucionar problemas. A família deve ser entendida como um grupo dinâmico, variando de acordo com a cultura e o momento histórico, econômico, cultural e social que está vivenciando (CONTIM, 2001, p. 5).

É preciso perceber que, ao mesmo tempo em que se deve enxergar a família como parceira na promoção do cuidado, torna-se necessário compreendê-la, também, durante a

prática profissional cotidiana, como objeto desse cuidado, em um processo de produção de relações e intervenções, para além do atendimento clínico.

A preocupação com o processo de interação e de intervenção com a família é recente na Enfermagem, cabendo destacar que ainda são poucos os estudos que têm como foco de interesse tais aspectos, o que não possibilita ampla compreensão do fenômeno e aplicabilidade prática desses conceitos (SILVEIRA; ÂNGELO, 2006).

Segundo Franck e Callery (2004 apud SILVEIRA; ÂNGELO, 2006), o cuidado centrado no binômio criança-família abrange: os conceitos de participação dos pais na assistência à saúde da criança; o envolvimento e colaboração entre equipe de saúde e pais na tomada de decisão; a promoção de um ambiente hospitalar agradável que normalize, tanto quanto possível, o funcionamento da família e o atendimento das necessidades afetadas, tanto dos membros da família, quanto da criança doente. No entanto, o que se verifica, na prática profissional, é que esse tipo de abordagem ainda não está incorporada à filosofia assistencial dos sistemas de saúde pediátricos brasileiros.

Damião e Ângelo (2001) afirmam que aceitar e cuidar da criança com doença crônica é uma experiência muito difícil para a família, ainda mais quando a doença tem um prognóstico fechado ou uma baixa expectativa de vida, porque além de proporcionar a falta de controle da situação, causa, ainda, ansiedade sobre as reais perspectivas de futuro da criança, de modo que:

O choque da descoberta é muito forte, a família apesar de estar buscando saber o porquê da criança não estar bem, nunca espera que o diagnóstico seja uma doença séria e incurável. Este é um dos momentos, onde a família sente-se completamente fora do controle da situação vivida: ela não sabe o que é a doença; não conhece quais são as conseqüências; não sabe qual é o tratamento, ou se existe tratamento; não sabe no que vai implicar para o dia a dia da família e da própria criança. A família não consegue saber se conseguirá continuar vivendo com o sofrimento e se ela terá condições de ajudar a criança. Portanto, a fase mais difícil para a família, é aquela na qual o descontrole da situação vivida é maior ou mesmo total (DAMIÃO; ÂNGELO, p. 68, 2001).

Nesse momento, as diversas reações despertadas pela vivência de ter uma criança com doença crônica dependerão do desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, capazes de conduzir a superação da situação de doença, ao invés de, por ela, ser controlada.

O processo de adaptação das famílias não é estático, podendo passar de um período de controle da situação para outro de turbulência e retornar, novamente, a uma fase de controle

da situação. Essas oscilações justificam-se pelos períodos de exacerbação e de estabilidade dos sinais e sintomas da doença crônica.

Após conseguir controlar o impacto inicial da notícia, é importante que a família aprenda a ter o domínio do cuidar e adquira autonomia no tratamento da doença da criança. Para tanto, deve ser instrumentalizada e estimulada a buscar o controle das circunstâncias que se apresentarem. Desse modo, com o passar do tempo, ela conseguirá perceber que a doença crônica é administrável, que pode ser passível de convivência e de um futuro para a criança. Utilizando-se de estratégias de enfrentamento, elas são capazes de aceitar e dominar esta situação com mais segurança e desenvoltura (DAMIÃO; ÂNGELO, 2001).

Nesse sentido, a família não pode ser vista apenas como aquela que deve cumprir as determinações dos profissionais de saúde. Precisa ter suas dúvidas esclarecidas e opinião considerada, além da participação incentivada no processo de cuidar. Atuando assim, a enfermeira possibilita o despertar do familiar, para participar do cuidado, de forma consciente e reflexiva, sem um cunho paternalista assistencialista (BRITO et al., 2006).

A participação da mãe ou outro familiar é de extrema importância para a assistência integral da criança doente e parece dar, ao filho, a garantia de que ele será bem assistido durante essa etapa de doença/hospitalização, afastando o medo, gerando segurança, proteção, tranquilidade, alegria e bem estar.

A revisão da literatura realizada por Castro e Piccinini (2002) mostra certa consistência nos achados sobre doença crônica orgânica na infância, indicando que essas crianças possuem maiores riscos de apresentarem desajuste emocional, comportamental e social. Tal desajuste pode ser agravado quando, por ocasião da internação, o hospital não permite a presença de um dos pais ou responsável permanentemente, descumprindo a legislação, pois, conforme lembram Oliveira e Collet (1999), isso cria um problema social e afetivo para a criança e a sociedade, uma vez que a ausência desses rompe o contato afetivo que dá segurança à criança que, futuramente, poderá vir a ser um adulto desequilibrado emocional e socialmente.

Uma excelente estratégia que contribuiu para a redução do estresse emocional, tanto da criança como da família, somado ao fato de também reduzir a incidência de infecção cruzada, diminuir o tempo de internação e, conseqüentemente, favorecer a rotatividade e disponibilidade de leitos infantis, foi a adoção do sistema de alojamento conjunto pediátrico (BRASIL, 2003).

No entanto, os pais foram encorajados a ficar com os filhos durante a hospitalização, tornando-se mais um dos agentes que tomam parte no processo de cuidado, mas, não se foi

efetivamente considerado como eles poderiam experienciar essa nova convivência (COLLET, ROCHA, 2004).

Sobre isso, Andraus et al. (2004) destacam que tem sido um desafio para a equipe de saúde, em especial para a de Enfermagem, lidar com esse novo usuário. Dentre os problemas que a equipe vivencia são citados: a inadequação da área física para a acomodação e alimentação do acompanhante que deixam muito a desejar, o número insuficiente de profissionais e a falta de preparo para assistir às famílias, além da ansiedade e estresse do familiar, os quais dificultam a interação e uma assistência de qualidade.

No hospital, um ambiente que tem situações e regras próprias, os pais podem ter dificuldade de saber como agir para atender às necessidades físico-psico-emocionais de seu filho, que está doente. Agravando tal fato, percebe-se que, normalmente, a atenção da equipe assistencial se volta para a criança, e as necessidades e problemas da família são esquecidos ou têm atenção secundária.

Corroborando esse pensamento, Collet e Oliveira (2002) observaram que, no cotidiano da assistência, há uma manifestação explícita de conflitos entre familiares e profissionais, concluindo que o uso de estratégias de ambas as partes para tornar as relações mais saudáveis devem ser constantes, já que estas são complexas e permeadas pelo exercício do poder da equipe sobre os acompanhantes.

De acordo com pesquisa de Collet e Rocha (2004), o diálogo não faz parte dos instrumentos de trabalho da Enfermagem para negociar os cuidados com a mãe. No estudo, as autoras observaram, em uma unidade pediátrica, a existência de uma delegação, sem co-participação, de cuidados para as mães que, *a priori*, fazem parte do plano assistencial da Enfermagem. Esta delegou tarefas e responsabilidades e se eximiu de seu principal papel, não se organizando para compartilhar, com a mãe, uma metodologia de assistência planejada, na qual não prevalecesse a simples divisão de tarefas, mas uma tomada de decisões baseadas nas necessidades da criança e da mãe.

Assim, a inserção do acompanhante na enfermagem não é uma questão simples, pois implica na reorganização do processo de trabalho, em nível teórico e prático, e, carece de discussões sobre essa nova dinâmica estabelecida no ambiente hospitalar. Desse modo, Oliveira e Collet (1999) ressaltam que, trabalhar com crianças significa trabalhar também com seus pais, especialmente com sentimentos e atitudes.

Esse cenário sugere à implantação de ações que visem superar a problemática acima apontada, tais como: a habilitação dos profissionais para lidar com a família, a iniciativa dos gestores das instituições para o investimento em infra-estrutura que assegure aos

acompanhantes condições mínimas de permanência com conforto e bem-estar na unidade, a utilização de estratégias de cuidado com os familiares, como por exemplo, as atividades grupais, que oferecem espaço para a escuta e acolhimento (ANDRAUS et al., 2004).

Mesmo com o empreendimento de tais ações, fato é que durante a hospitalização a criança sofre um distanciamento de seus laços familiares e sociais, incluindo aí a escola. Contudo, Vieira et al. (2004) afirmam que esse período também pode vir a proporcionar oportunidade para o desenvolvimento de atitudes positivas, de novas habilidades e de novos posicionamentos diante da vida para o enfrentamento das difíceis situações.

De acordo com as mesmas autoras, a concepção de que a assistência à criança hospitalizada requer, prioritariamente, procedimentos como, o isolamento e o repouso no leito, vêm sendo questionada há algum tempo, sendo que muitas alternativas criativas vem surgindo a cada dia em diversos hospitais do país, a fim de oferecer melhor qualidade de vida e bem-estar à criança e ao adolescente hospitalizados.

Baseado no entendimento de que a assistência a essa clientela não se dá apenas no âmbito do conhecimento técnico sobre ações preventivas e/ou curativas, cremos que o cuidado à saúde, direcionado ao ser-criança, deve envolver uma abrangência de atenção que compreenda suas necessidades ampliadas em saúde: emocionais, sociais, familiares, culturais e ambientais. Partindo desse princípio, faz-se fundamental a inclusão de uma proposta de assistência capaz de compreender ações pedagógicas e educacionais durante o período da hospitalização.

2.3 O Direito à Educação Como uma Prática de Atenção Integral à Criança Hospitalizada

A escola é um espaço no qual a criança, além de aprender habilidades escolares, desenvolve e estabelece elos sociais diversos. Ficar à margem desse espaço de vivências pode ser penoso para a criança ou adolescente hospitalizado, que precisam perceber-se produtivos e com atividades semelhantes aos demais da sua idade. No entanto, devido às muitas preocupações, relacionadas à saúde física da criança, os pais geralmente não dão à devida importância à continuidade dos estudos do seu filho, mesmo durante o tratamento (CECCIM, 1999).

No caso de doenças crônicas, Vasconcelos (2006) lembra que os jovens passam meses, quem sabe anos, sem freqüentar a escola, longe do processo de escolarização. Destarte, o

jovem abandona a escola e a escola abandona o jovem. Nesse sentido, com o intuito de evitar a interrupção (mesmo que parcial) da escolaridade dessas crianças em função das internações, a partir da década de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (BRASIL, 2003) e a Lei dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes Hospitalizados (BRASIL, 1995), elaborada pela Sociedade Brasileira de Pediatria - SBP e pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA, começaram a conceber as crianças e adolescentes hospitalizados como sujeitos de direitos e necessidades, iniciando um processo de debate de políticas públicas para esses cidadãos.

Assim, em 1994, o Ministério da Educação e Cultura - MEC, por intermédio da Secretaria Nacional de Educação Especial, definiu responsabilidades quanto à execução do direito das crianças e adolescentes hospitalizados à educação, por meio da formulação da Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, MEC/SEESP, 1994), que instituiu legalmente o serviço de *classes hospitalares*. Essa modalidade de atendimento visa manter os vínculos escolares e a possibilidade do retorno da criança à escola de origem após a alta, assegurando sua reintegração ao currículo (BARROS, 1999; CECCIM, 1999; CECCIM; FONSECA, 1999; FONSECA, 1999a; FONSECA, 1999b; FONSECA, 1999c; FONTES; WELLER, 1998; PAULA, 2007).

Tal entendimento vem atender ao contido nas legislações vigentes que amparam e legitimam o direito à educação de crianças, adolescentes e jovens, garantindo o princípio da universalização, a saber:

- **Decreto Lei N° 1044/1969:** que dispõe sobre tratamento excepcional para alunos portadores de afecções: Diz o Artigo 1° que:

[...] são considerados merecedores de tratamento excepcional os alunos de qualquer nível de ensino, portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas, determinando distúrbios agudos ou agudizados, caracterizados por:

- a) incapacidade física relativa, incompatível com a frequência aos trabalhos escolares, desde que se verifiquem a conservação das condições intelectuais e emocionais necessárias para o prosseguimento da atividade escolar com novos moldes;
- b) ocorrência isolada ou esporádica;
- c) duração que não ultrapasse o máximo ainda admissível, em cada caso, para a continuidade do processo pedagógico de aprendizado, atendendo a que tais características se verificam, entre outros, casos de síndromes hemorrágicas (tais como a hemofilia), asma, cardite, pericardite, afecções osteoarticulares submetidas a correções ortopédicas, nefropáticas agudas ou sub-agudas, afecções reumáticas, etc (BRASIL, 1969, p.1).

De acordo com esse decreto, os alunos que se encaixam na condição de “merecedores de tratamento excepcional”, têm direito, segundo o Artigo 3º, a “exercícios domiciliares com acompanhamento da escola, sempre que compatíveis com o seu estado de saúde e as possibilidades do estabelecimento” (BRASIL, 1969, p.1). No entanto, esse artigo contempla a possibilidade de atividade pedagógica para alunos apenas em suas residências, não havendo destaque para os encaminhamentos necessários em caso de hospitalização.

- **Constituição Federal /1988:** Artigo 205 e Artigo 214. No Título VIII – Da Ordem Social, Capítulo III – Da Educação, da Cultura e do Desporto, Seção I – Da Educação, no Artigo 205, diz que,

[...] a educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho (BRASIL, 1988, p. 106).

E, seu Artigo 214 trás que, a lei deverá estabelecer

[...] o plano nacional de educação, de duração plurianual, visando à articulação e ao desenvolvimento do ensino em seus diversos níveis e à integração das ações do Poder Público que conduzam à: [...] II – universalização do atendimento escolar (BRASIL, 1988, p. 108).

Sendo a educação um direito de todos, sem discriminação, a criança hospitalizada está apta a esse direito. E, sendo um dever do Estado, este deve tomar as medidas necessárias para que esse direito seja respeitado e cumprido.

- **Lei N° 8.069/1990** (Estatuto da Criança e do Adolescente):

Em seu Artigo 4º confirma o direito constitucional da educação: “É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do Poder Público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde [...] à educação, [...] à dignidade, ao respeito [...].” (BRASIL, 2003, p. 2).

Complementando, o Artigo 5º afirma: “nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos

fundamentais” (BRASIL, 2003, p. 2). Nesse contexto, a educação é um desses direitos, mesmo se o ambiente educacional for o hospital.

O Artigo 53 é mais específico, dizendo que “a criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, assegurando-lhes: [...] I – igualdade de condições para o acesso e permanência na escola” (BRASIL, 2003, p. 13). Nesse aspecto, surge a discussão sobre as propostas de trabalho quando esse acesso e permanência não são possíveis em virtude de problemas de saúde.

- **Resolução N° 41/1995 do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA):**

O Departamento de Defesa dos Direitos da Criança, da Sociedade Brasileira de Pediatria, através dos participantes na 27ª Assembléia Ordinária do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), ocorrida em Brasília, em 17 de outubro de 1995, elaborou um documento, aprovado por unanimidade e transformado na Resolução N° 41. Entre os 20 itens que se referem aos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados encontra-se o de N° 9, o qual preconiza: “direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programa de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar”.

Essa modalidade de atendimento denomina-se *classe hospitalar*, e foi prevista pelo Ministério da Educação e do Desporto, por meio da publicação da Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, MEC/SEESP, 1994). Com isso, percebemos que a educação começou a ser vislumbrada como parte da terapêutica na infância e juventude hospitalizada, fato esse que antes permanecera ausente nas políticas públicas nacional.

- **Lei N° 9.394/1996 (Diretrizes e Bases da Educação Nacional):**

Em seu Artigo 58, a Lei define educação especial como sendo “[...] a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais”. Diz no § 1º que “[...] o atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular”.

Tradicionalmente, a educação especial tem sido concebida como destinada apenas ao atendimento de alunos que apresentam: deficiências (mental, visual, auditiva, física, motora e

múltiplas); condutas típicas de síndromes e quadros psicológicos, neurológicos ou psiquiátricos; altas habilidades ou superdotação (BRASIL, 2001a, p. 20). Hoje, vive-se uma nova abordagem, que visa à educação inclusiva. Nessa abordagem, incluem-se como alunos com necessidades educacionais especiais, além dos já citados, os que apresentam dificuldades cognitivas, psicomotoras e de comportamento, e aqueles alunos que estão impossibilitados de freqüentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar ou atendimento ambulatorial.

- **Resolução N° 02/2001 – CNE/CEB (Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica):** No seu Artigo 7° é estabelecido que:

Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de freqüentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio. Parágrafo único. As classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular (BRASIL, 2001b, p. 3).

- **Documento intitulado Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações, editado pelo MEC, em 2002:**

O objetivo desta publicação foi de estruturar ações políticas de organização dos sistemas de atendimento educacional, em ambientes hospitalares e domiciliares, que contemplassem estudantes do Ensino Fundamental e do Ensino Médio que, por motivo de doença, não podiam freqüentar regularmente a escola (ANEXO B).

Esse documento orienta as secretarias de Educação e de Saúde e deixa claro que a educação tem potência para reconstituir a integralidade e a humanização nas práticas de atenção à saúde; para efetivar e defender a autodeterminação das crianças diante do cuidado e para propor um outro tipo de acolhimento das famílias nos hospitais, inserindo a sua participação como uma interação de aposta no crescimento das crianças (BRASIL, 2002).

Apesar da existência de um conjunto de leis sobre a Classe Hospitalar, garantindo seu reconhecimento oficial, o desconhecimento dessa modalidade de atendimento ainda é muito grande, tanto para propiciar a continuidade do processo educacional, quanto para fortalecer as

ações de promoção da saúde das crianças e adolescentes em situação de internação (MENEZES, 2004).

A partir desse contexto, verifica-se o quanto se faz necessário a discussão para a construção de uma pedagogia nos hospitais, conforme direito reconhecido na legislação brasileira, uma vez que a maior parte desses pacientes não apresenta comprometimento cognitivo. Podem até apresentar alguns comprometimentos emocionais em função das questões que a doença e o tratamento lhes trazem, mas, muitas dessas crianças têm capacidade de acompanhar normalmente os conteúdos escolares que estão sendo trabalhados em suas escolas (PAULA, 2004).

O MEC (BRASIL, 2002, p. 13) conceituou a denominada classe hospitalar como sendo: “O atendimento pedagógico-educacional que ocorre em ambientes de tratamento de saúde, seja na circunstância de internação, como tradicionalmente conhecida, seja na circunstância do atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou em serviços de atenção integral à saúde mental”.

Para Fonseca (1999), essa representa uma:

[...] modalidade educacional que visa a atender pedagógico-educacionalmente crianças e jovens que, dadas suas condições de saúde, estejam hospitalizadas para tratamento médico e, conseqüentemente, impossibilitados de participar das rotinas de sua família, sua escola e de sua comunidade.

De acordo com pesquisa realizada por Vasconcelos (2006), os primeiros ensaios de intervenção escolar em hospitais teve seu início em 1935, quando o político francês Henri Sellier (1883-1943), Senador do Sena de 1936 a 1940, prefeito de Suresnes, de 1919 a 1941 e Ministro da Saúde Pública da França, “inaugurou a primeira escola para crianças inadaptaadas, nos arredores de Paris”. Seu exemplo foi seguido na Alemanha, em toda a França, na Europa e nos Estados Unidos, com o objetivo de suprir as dificuldades escolares de crianças tuberculosas, moléstia fatal à época.

A definição de “criança inadaptaada” utilizada na França, e ainda atual, também, em outros países, refere-se à criança com algum tipo de deficiência ou imperfeição física ou psicológica. No entanto, a noção de inadaptaado parece confusa, muito vaga e estigmatizante. Entendemos que esta designação configura uma desvalorização do ser humano, uma vez que a referência à criança deficiente nos remete de imediato a um aspecto biomédico; já a referência

à criança inadaptada parece refletir um aspecto social e normativo. Mas, será aqui utilizada em menção aos autores citados que dela se utilizam.

A Segunda Guerra Mundial representou o marco decisório de atividades educacionais em hospital devido à quantidade expressiva de crianças e adolescentes sequeladas e impossibilitadas de ir à escola, que sensibilizou, sobretudo os médicos em defesa da pedagogia hospitalar. Mas, sem dúvida, foi no seio do voluntariado, sobretudo religioso, que essa escola ganhou espaço na sociedade, sendo difundido por toda a Europa (DELORME, 2000 apud VASCONCELOS, 2006).

A seguir, em 1939, foi criado o Centro Nacional de Estudos e de Formação para a Infância Inadaptada (CNEFEI) de Suresnes, cidade periférica de Paris, tendo como objetivo a formação de professores para o trabalho em institutos especiais e em hospitais. Foi instalado assim, no Ministério de Educação na França, o cargo de Professor Hospitalar. Ainda hoje, o CNEFEI tem como missão mostrar que a escola não é um espaço fechado, estritamente entre quatro paredes, mas um encontro do sujeito com um novo saber. O centro promove estágios em regime de internato dirigido a professores e diretores de escolas, a médicos e assistentes sociais.

Conforme dados de Vasconcelos (2006), a formação de professores para atendimento escolar hospitalar, no CNEFEI, tem duração de dois anos. Desde 1939, já formou 1.000 professores para as classes hospitalares, cerca de 30 professores em cada turma. A cada ano ingressam 15 novos professores no Centro. Isso faz com que, hoje, todos os hospitais públicos, na França, tenham em seu quadro 4 professores: dois de ensino fundamental e dois de ensino médio, sendo que cada dupla trabalha em expedientes diferentes, de segunda a sexta.

Em outros países, a educação nos hospitais para auxiliar crianças e adolescentes, também já é pensada, tanto como garantia dos direitos sociais, quanto um meio que possibilita diversas oportunidades de reflexão e ação no período em que estão internados. Desse modo, começam a ocorrer modificações do paradigma do ser doente como incapaz, pois este passa a ser tratado não mais como mero paciente, mas como agente do seu processo de desenvolvimento e cura (PAULA, 2004).

Em Portugal, as preocupações com o bem-estar da criança hospitalizada e com a continuidade da escolarização foram contempladas na Carta da Criança Hospitalizada, inspirada nos princípios da Carta Européia da Criança Hospitalizada, aprovada pelo Parlamento Europeu em 1986. O princípio 7 da Carta de Portugal propõe que: “O hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afectivas e educativas, quer no aspecto do equipamento, quer no de pessoal e da segurança” (MOTA,

2000, p. 58 apud PAULA, 2004). Igualmente, na Espanha, a educação nos hospitais, como modalidade de atendimento educacional, já vem se expandindo e sendo estudada desde a década de 80, do século XX (PAULA, 2004).

No Brasil, segundo pesquisa de Fonseca (1999a), o processo de ensino-aprendizagem no contexto hospitalar surgiu com o Hospital Municipal Jesus no Rio de Janeiro, em 1950, com crianças com paralisia infantil que permaneciam hospitalizadas durante anos. Mas, essa modalidade de ensino só foi legalmente reconhecida pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC) em 1994, quando os órgãos públicos começaram a inserir as Classes Hospitalares nas Políticas de Educação, mais especificamente na área de Educação Especial.

Em outra pesquisa, Fonseca (1999c) levantou o número de classes hospitalares brasileiras implantadas e em funcionamento durante o período de 1950 à 1997, conforme Quadro 1, apresentado a seguir:

Ano	Número de classes hospitalares
Até 1950	1
1951 – 1960	1
1961 – 1970	1
1971 – 1980	1
1981 – 1990	8
1991 – 1998	9
Sem referência	9
Total	30

Quadro 1 – Implantação de classes hospitalares no Brasil no período de 1950 à 1997.

FONTE: FONSECA, 1999c, p. 9.

O que se constata, observando o quadro acima, é que, foi a partir de 1981, que se teve um aumento significativo no número de implantação de classes hospitalares no Brasil. Para Fonseca (1999c, p. 121), tal crescimento “[...] coincide com o redimensionamento do discurso social sobre a infância e a adolescência, que culminou com a aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente e seus desdobramentos posteriores”.

Na prática, são poucas as crianças ou adolescentes que têm direito a um atendimento pedagógico-educacional no hospital, em função do número pequeno de hospitais no Brasil que oferecem esse tipo de atendimento. Até 1998, apenas 30 classes hospitalares existiam em funcionamento; sendo cada uma com especificidades teóricas e práticas diferentes, desde aquelas vinculadas a atividades de recreação, terapia ocupacional, projetos de voluntariados,

até programas escolares propriamente ditos (coordenados pelas Secretarias de Educação) ou atendimentos pedagógico-educacionais, voltados para a educação e saúde, no ambiente hospitalar (FONSECA, 1999c).

Dados apresentados no I Encontro Nacional sobre Atendimento Pedagógico-Hospitalar, realizado no Rio de Janeiro em julho de 2000, indicavam que, até esse período, o Brasil contava com 67 classes hospitalares em funcionamento, sendo que, no município do Rio de Janeiro existiam 11 dessas instituições em atividade e 17 professores atuando, destacando-se, entre essas, a classe hospitalar mais antiga ainda em funcionamento no Hospital Municipal Jesus (hospital público infantil), que iniciou oficialmente suas atividades em 14 de agosto de 1950 (AMARAL; SILVA, s/d).

No entanto, números mais recentes, divulgados pelo Censo Escolar de 2006 do Ministério da Educação, em parceria, com o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira – INEP revelam um total de 279 classes hospitalares públicas no Brasil, destas, 160 seriam estaduais e 119 municipais, distribuídas pelo território nacional da seguinte forma: 18 na região Norte; 38 na região Nordeste; 143 na região Sudeste; 38 na região Sul e 42 na região Centro-Oeste. No que concerne a região Nordeste, 31 estariam localizadas no Maranhão, 01 no Ceará e 06 em Alagoas; ou seja, os demais Estados não dispõem dessa modalidade de atendimento financiada pelo setor público.

Curiosamente, a mesma fonte indica ainda um total de 525 classes hospitalares de financiamento privado, estando 230 na região Nordeste; 224 na região Sudeste, 71 na região Centro-Oeste e nenhuma nas regiões Norte e Sul (BRASIL, 2006). No entanto, é fato que, na rede privada de hospitais, é oferecido às crianças atividades recreacionistas e ludo pedagógico em brinquedotecas como cumprimento de Lei; sendo desenvolvidas, muitas vezes, pelo setor voluntariado que não possui formação e capacitação para a realização deste atendimento.

Mesmo assim, estima-se que esse número de classes hospitalares é tímido se considerarmos a imensidão do Brasil, de modo que a escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados não tem merecido atenção suficiente por parte do poder público, seja em nível municipal, estadual ou federal, mostrando-se ainda bastante incipiente.

As primeiras intervenções pedagógicas, no ambiente hospitalar, possuíam caráter voluntário, graças à iniciativa de grupos, algumas instituições e universidades, preocupadas com o afastamento da escola, sofrido por crianças e adolescentes enfermos hospitalizados. Paula (2004) lembra que, nas últimas décadas, alguns desses trabalhos começaram a ser remunerados, mas ainda o que predominam são as práticas voluntárias, embora, atualmente, já existam tendências que buscam a profissionalização dos professores quanto a suas

organizações políticas. Segundo a mesma autora, a expansão das escolas nos hospitais brasileiros está ocorrendo com muitas indefinições sobre a sua identidade, principalmente no que se refere ao seu caráter de pertencimento, pois não se tem muito claro se essa modalidade de ensino é da Educação Especial ou da Educação Geral, havendo, portanto, uma dicotomia nessa definição.

Sobre isso, Vasconcelos afirma que:

Não se trata de Educação Especial. É a Educação Escolar ordinária, aquela que nutre o sujeito de informações sobre o mundo dentro do currículo escolar definido pela educação nacional. Marca-se como diferença entre a classe hospitalar e a classe especial o fato de que a segregação das crianças não se deve à rejeição por outras classes, mas à doença que as impede de ir à escola. Longe de rejeitá-los, a escola vai até eles, no hospital (VASCONCELOS, 2006).

A classe hospitalar é considerada um espaço de educação não-formal, no qual “[...] existe a preocupação de se transmitir os mesmos conteúdos da escola formal, entretanto esse repasse é desenvolvido em espaços alternativos e com metodologias e seqüências cronológicas diferenciadas.” (GOHN, 1999, p. 102). Queremos que aqui se leia a denominação “classe hospitalar como pertencente à Educação Especial” com um sentido mais amplo; despido das restrições que por si só a palavra trás; para ser compreendido realmente ainda como um método incomum às práticas educacionais vigentes da realidade estudada.

Um aspecto importante a ser considerado é a formação acadêmica dos professores que atuam nessas classes. Mesmo que esta modalidade de atendimento não requeira formação específica, é preciso profissionais com destreza e discernimento para atuar com planos e programas abertos, móveis, mutantes, constantemente reorientados pela situação especial e individual de cada criança sob atendimento (CECCIM; FONSECA, 1999).

Para Kosinski (1997), o fato de não existir uma política clara de atuação dos professores nesta área, colabora com as indefinições nas práticas que vêm sendo realizadas. Esta pesquisadora verificou, por exemplo, que muitos professores hospitalares levam abordagens tradicionais de ensino para o hospital, não correspondendo, na maioria das vezes, as demandas do contexto.

O que se tem verificado nas pesquisas sobre classes hospitalares, é que há um descaso dos órgãos públicos e que, quando implantam esses projetos educacionais, não acompanham o seu funcionamento, negligenciando assistência a questões básicas necessárias a uma sala de

aula, desde os recursos humanos até os recursos materiais, bem como a escuta dos problemas e das conquistas vivenciadas por esses professores.

Todavia, mesmo com a quase total “invisibilidade” perante o Estado, não se pode negar que muitos professores, no Brasil, têm conseguido resultados positivos com as crianças e adolescentes hospitalizados. A gestão dos saberes, por meio da construção dos projetos pedagógicos nos hospitais, muitas vezes não são tarefas fáceis de serem realizadas, devido à diversidade de situações que se apresentam nos ambientes hospitalares (PAULA, 2004).

Com base neste pensamento, a prática pedagógica no espaço hospitalar exige dos profissionais envolvidos maior flexibilidade, por se tratar de uma clientela que se encontra em constante modificação, tanto em relação ao número de crianças atendidas pelas professoras, bem como no que diz respeito ao tempo em que cada uma delas permanecerá internada, e ainda o fato de serem crianças e jovens com diferentes patologias, requisitando diferentes intervenções. Logo, a atuação na classe hospitalar requer compreensão para a peculiaridade de que, mais do que em outras instituições, não existe uma receita pronta, um planejamento perfeito, uma cartilha de respostas a ser seguida, mas sim um desafio de se traçar, a partir de temas geradores, percursos individualizados (AMARAL; 2001).

Para isso, fazem-se necessários estudos que subsidiem a formulação de diretrizes curriculares e metodologias de ensino-aprendizagem a serem desenvolvidas junto às crianças e adolescentes com doenças crônicas, que precisam ter garantidos seus direitos de cidadania. Nessa perspectiva, as próprias universidades, no exercício da função de extensão universitária, poderiam promover experiências de apoio às instituições, na formulação, acompanhamento e avaliação da implementação de projetos político-pedagógicos, apropriados aos objetivos e funções das classes hospitalares.

É do conhecimento de todos que os hospitais universitários atuam de forma integrada às universidades para fins de ensino, pesquisa e extensão, servindo de campos de aprendizado para o ensino e para a formação de recursos humanos na área de saúde, ao mesmo tempo em que prestam assistência à saúde da comunidade em todos os níveis de atenção.

Baseado em tal prerrogativa, seria extremamente relevante que as universidades que mantêm hospitais universitários incluíssem um projeto pedagógico-hospitalar, voltado à prática, tanto para os acadêmicos da Educação e da Saúde, como para outras áreas, tais como: psicologia e serviço social, promovendo um novo campo de atuação para o exercício da cidadania. Além da ampliação da abrangência da formação de futuros educadores e de profissionais de saúde, essa providência contribuiria para a reinserção escolar das crianças e jovens internados e para a minimização dos efeitos negativos advindos da hospitalização.

No Brasil, uma das experiências mais bem sucedidas de inserção de atividades escolares no cotidiano das crianças internadas é o Programa Classe Hospitalar, criado desde 1970 (ou seja, sua existência foi inovadora, pois se deu anteriormente à criação das leis que legitimaram as classes hospitalares), desenvolvido no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP). Este é um hospital-escola de referência, vinculado a Universidade de São Paulo (USP) no que se refere ao ensino, pesquisa e assistência. As crianças internadas continuam a ter aulas no hospital, o que evita o prejuízo ao ano letivo e acelera a recuperação da saúde, já que reduz a ansiedade e o medo advindos do processo de doença. Com base em um levantamento feito por Lima (s/d), iremos relatar essa vivência.

Atualmente, o trabalho é desenvolvido por pedagogas da rede estadual de ensino, que atendem principalmente a crianças de 06 a 14 anos, seja as que se encontram internadas no HCFMRP, seja as que recebem tratamento durante o dia e que retornam para casa. As aulas são realizadas nas salas e nos leitos, dependendo da mobilidade da criança. Cada mês é dedicado a um tema, e cada dia da semana a um grupo de matérias.

Há uma parceria das pedagogas com a equipe multiprofissional da saúde, assim, quando é necessário que as crianças sejam medicadas ou examinadas, tanto a enfermeira quanto o médico priorizam não interromper as atividades escolares, adiando ou antecipando a medicação ou o exame. Os médicos respeitam o horário das crianças nas aulas, só retirando-as da classe quando estritamente necessário.

Quando a criança é matriculada na Classe Hospitalar do Hospital das Clínicas, as pedagogas comprometem-se a seguir o currículo da escola de cada criança e pedem aos familiares que entrem em contato com a escola, a fim de trazerem o conteúdo, o material e a prova referente às matérias dadas, quando for o caso. Para aquelas que ultrapassam o período letivo durante a internação, aplicam-se provas para que não percam o ano escolar. As crianças que não estão matriculadas na rede de ensino são registradas na escola vinculada ao Programa. As que são portadoras de doenças crônicas, que têm uma rotina de volta ao hospital e já são conhecidas das pedagogas, trazem a lição de casa, criando uma sinergia no aprendizado.

É comum que uma criança receba alta hospitalar, mas, precise terminar a fase de recuperação em casa, sem poder se locomover para a escola, como nos casos de pós-operatório de cirurgias ortopédicas. Em tais situações, as pedagogas solicitam à escola um professor itinerante.

As pedagogas da Classe Hospitalar passaram por cursos complementares, oferecidos pelo próprio Hospital, sobre humanização hospitalar, cuidados com pacientes e psicologia

hospitalar. Tal investimento, na formação das pedagogas, demonstra o apoio da instituição ao Programa. Este tem como pontos fortes a qualidade das aulas, a integração da equipe, o resultado alcançado, o cuidado, a dedicação das pedagogas e a ênfase preventiva na educação. Podemos inferir desta experiência exitosa que a replicabilidade do Programa é perfeitamente possível, dado o baixo custo de manutenção, desde que exista uma integração entre as áreas de Saúde e Educação.

Há, na literatura, alguns estudos sobre as perdas escolares decorrentes da hospitalização e sobre as estratégias desenvolvidas em alguns hospitais, a exemplo da já acima citada, que aborda a inserção do ambiente escolar no período da internação. Grande contribuição para essa temática tem trazido as diversas pesquisas desenvolvidas por Eneida Simões da Fonseca, as quais têm servido de referência, no que se refere à modalidade de ensino definida como classe hospitalar. Dentre uma delas, para conhecer a situação das classes hospitalares no Brasil, Fonseca (1999c) enviou correspondência para todas as 26 secretarias estaduais de educação e à Secretaria de Educação do Distrito Federal, questionando sobre a situação das classes hospitalares em cada Unidade Federada. Em seguida, a partir das informações recolhidas de 23 secretarias de educação que responderam à correspondência, a pesquisadora entrou em contato com os responsáveis pelas classes hospitalares apontadas, enviando-lhes um questionário padronizado para que eles lhe fornecessem informações mais detalhadas sobre as classes hospitalares. Desse modo, pôde estabelecer um quadro geral desse tipo de atendimento no país. A coleta de dados ocorreu entre os meses de julho de 1997 e fevereiro de 1998.

A pesquisa de Fonseca (1999c) constatou o seguinte: na região Norte, por exemplo, apenas um dos sete Estados oferece atendimento em classe hospitalar; no Nordeste, são três, dos nove Estados; no Centro-Oeste, dois, dos quatro Estados; no Sudeste, três dos quatro Estados; finalmente no Sul, dois dos três Estados. Então, dos Estados que responderam ao questionário, doze deles não oferecem aos alunos que, porventura, necessitem de internamento hospitalar a possibilidade do atendimento em classe hospitalar, sendo que apenas um, o de Minas Gerais, informou haver descontinuado essa modalidade em decorrência de mudanças na rotina de internação e tratamento médico em seus hospitais. Os outros onze Estados disseram que nunca ofereceram tal atendimento. Entre eles, seis declararam já haver cogitado a implantação desse serviço, enquanto as secretarias dos outros cinco Estados disseram que não sabiam da existência dessa modalidade de atendimento.

Pelo resultado da pesquisa, Fonseca (1999c) apresentou dados que indicavam que até 1999 havia:

(...) apenas 39 classes hospitalares distribuídas e em funcionamento em 13 unidades da Federação (10 estados e o Distrito Federal). Esse tipo de atendimento decorre, em sua maioria, de convênio firmado entre as Secretarias de Educação e de Saúde dos Estados. São 95 professores atuando nessas classes atualmente e que atendem uma média de mais de 2000 crianças/mês na faixa etária de 0 a 15 anos de idade. Há diversidade na política e/ou diretrizes de educação/educação especial seguidas pelas classes hospitalares, bem como na política e/ou diretrizes de atenção à saúde da criança e do adolescente, o que não diz respeito apenas às adequações regionais específicas, mas às opções teóricas e práticas incorporadas nos modelos de gestão das mesmas (1999c, p. 117-129).

Dez anos após essa pesquisa, dados mais atuais revelam que a ampliação dessa modalidade de educação continua incipiente no país. Fonseca (1999c) já apontava a necessidade de formular propostas e aprofundar conhecimentos teóricos e metodológicos, com vistas a, efetivamente, atingir o objetivo de dar continuidade aos processos de desenvolvimento psíquico e cognitivo das crianças e jovens hospitalizados.

Fontes (2005), por meio da observação participante de situações da interação criança/criança, criança/adulto e criança/meio, desenvolveu uma pesquisa, na qual buscou compreender o papel da educação para a saúde da criança hospitalizada em enfermarias pediátricas, analisando a ação do professor em um hospital público. A autora concluiu que a educação possibilita à criança re-significar sua vida e o espaço hospitalar no qual se encontra. Utilizando-se da escuta pedagógica atenta e sensível, inferiu que esta pode colaborar para o resgate da subjetividade e da auto-estima infantil, contribuindo para o bem-estar e a saúde da criança hospitalizada. A pesquisa revelou, ainda, que são grandes as possibilidades de ação do professor nesse novo espaço de atuação; no entanto, também é grande o desafio de construir uma prática educativa diferenciada da que ocorre na instituição escolar, requerendo princípios específicos e outros níveis de conhecimento que respaldem o complexo trabalho pedagógico no campo hospitalar.

Corroborando essa idéia, as reflexões feitas por Paula (2004) apontam que não basta somente implantar o trabalho do professor no hospital, uma vez que isso não garantiria às crianças o direito à educação, reconhecido de forma digna. Para a autora, seria preciso promover mecanismos para formação, acompanhamento e assistência dessa prática, promovendo uma educação de qualidade, a fim de instrumentalizar as crianças e adolescentes hospitalizados para a vida e protegê-los integralmente.

Apesar dos desafios e dificuldades enfrentados por aqueles que desempenham suas atividades com crianças e adolescentes hospitalizados, a pesquisa realizada por Amaral (2001 apud AMARAL; SILVA, s/d), com nove professoras que atuam em quatro classes hospitalares no Estado do Rio de Janeiro, verificou que, do ponto de vista da formação acadêmica, existe o desejo das docentes de poderem ter acesso a uma formação mais consistente com as demandas do trabalho nesses ambientes. Tal fato:

[...] implica a consciência de que, 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 ampliação das oportunidades de aperfeiçoamento profissional poderá preencher lacunas que a formação inicial docente deixou em aberto (AMARAL, 2001 apud AMARAL; SILVA, s/d).

Segundo as mesmas autoras, as professoras entrevistadas relatam que pouco se é divulgado sobre classes hospitalares no contexto universitário e, durante a graduação, elas não tiveram informação sobre essa alternativa de prática docente.

E foi o pouco conhecimento especializado disponível para os professores envolvidos com esse trabalho que motivou Gabardo (2002) a pesquisar, na sua dissertação de Mestrado, aspectos da relação professor–aluno no processo ensino–aprendizagem da classe hospitalar de um hospital infantil no município de Florianópolis. Nesse caso particular, a autora constatou, principalmente, que as atividades mais freqüentes do professor eram “explicar tarefas e fazer perguntas aos alunos”, sendo praticamente nulas as ocorrências de comportamentos que priorizassem as particularidades de cada um deles. Tal fato foi atribuído ao despreparo ou falta de capacitação adequada do professor da instituição, que agia como se estivesse na escola regular, sem considerar o contexto hospitalar, muito diferente de um contexto de sala de aula regular.

Por compreender que não é só a escola formal, o lócus de transmissão de saber, Rodrigues (2005) tem empreendido, desde 2001, na clínica pediátrica onde foram coletados os dados empíricos desta pesquisa, um projeto de extensão intitulado: “Atendimento à criança hospitalizada” que conta com a participação de alunos bolsistas e voluntários, da UFPB, dos cursos de Pedagogia, Letras, Psicologia, História, Educação Física e Enfermagem. O projeto tem como objetivo principal oferecer aos pacientes infantis oportunidades de vivenciar experiências escolares e lúdicas, durante o período de internação, bem como oferecer aos

alunos de Pedagogia e Licenciaturas uma alternativa de trabalho em espaços não formais de Educação. Nele são desenvolvidas atividades lúdicas, psicopedagógicas e escolares, durante três horas por turno, nas terças pela manhã, nas quartas à tarde e nas quintas pela manhã, por meio do uso de livros texto, narração de histórias, dramatizações, fantoches, brinquedos feitos com o próprio material hospitalar descartável, recortes, colagens, jogos didático-pedagógicos adequados a situação de hospitalização.

O atendimento é feito, em sessões, na sala de recreação da clínica para aqueles que se locomovem, e nas enfermarias (através de historinhas orais), para os que estão em isolamento. São utilizados como procedimentos avaliativos, os registros diários das atividades, reuniões de estudo e de discussão das atividades, elaboração de relatórios parciais e relatório final.

Visando aliviar a carga emocional gerada pela hospitalização, nos familiares acompanhantes, também são direcionadas para estes algumas atividades exploratórias e ocupacionais, tais como exercícios lúdicos, construção de fantoches e dos materiais que serão utilizados pelas crianças e adolescentes internados. Esta ocupação prazerosa, realizada em torno de duas horas por sessão, faz o tempo passar sem tanto sofrimento. É interessante apontar que, as mães que possuem baixa escolaridade, envolvidas nas atividades, também pedem ajuda aos alunos “para aprender as letras” (RODRIGUES, 2005).

De acordo com dados quantitativos do projeto, já foram atendidos 1787 crianças e adolescentes e 789 acompanhantes. Mas, infelizmente, não dispõe de incentivo do poder político e institucional local, conforme preconizado em legislação específica que regulamenta e orienta a atuação das classes hospitalares, trabalhando sem financiamento ou parcerias e com material didático doado. Portanto, chamamos a atenção de que

O atendimento educacional hospitalar e o atendimento pedagógico domiciliar devem estar vinculados aos sistemas de educação como uma unidade de trabalho pedagógico das Secretarias Estaduais, do Distrito Federal e Municipais de Educação, como também às direções clínicas dos sistemas e serviços de saúde em que se localizam. Compete às Secretarias de Educação, atender à solicitação dos hospitais para o serviço de atendimento pedagógico hospitalar e domiciliar, a contratação e capacitação dos professores, a provisão de recursos financeiros e materiais para os referidos atendimentos (BRASIL, 2002, p. 15).

O projeto de extensão, acima referido, tampouco possui reconhecimento formal como classe hospitalar por parte das Secretarias de Educação e nem atende às recomendações organizacionais e de funcionamento administrativo e pedagógico das classes hospitalares,

elucidados pelo Ministério da Educação em seu documento normativo, de 2002, o qual determina que:

O acompanhamento deve considerar o cumprimento da legislação educacional, a execução da proposta pedagógica, o processo de melhoria da qualidade dos serviços prestados, as ações previstas na proposta pedagógica, a qualidade dos espaços físicos, instalações, os equipamentos e a adequação às suas finalidades, a articulação da educação com a família e a comunidade (BRASIL, 2002, p. 19).

Apesar dos percalços enfrentados, o trabalho desenvolvido junto às crianças do HULW (RODRIGUES, 2005) representa uma valiosa experiência geradora de mudanças significativas na rotina do hospital, pois este deixa de ser lugar de injeção, solidão, sofrimento, para ser também lugar do caderno, do lápis, do livro, da diversão, trazendo consigo a força pela vida que se alimenta.

Outros autores também vêm desenvolvendo estudos sobre a contribuição da educação na vivência do processo de hospitalização por crianças e adolescentes em idade escolar, enfocando a visão da criança e dos professores envolvidos. Apresentam fazeres que, ludicamente, tomam emprestados aos conteúdos dos saberes escolares, e funcionam como um elo com a realidade externa dos muros do hospital, representando, por vezes, uma fonte de esperança, normalidade, subjetividade e identidade social do aluno-paciente (ORTIZ; FREITAS, 2001; VASCONCELOS, 2006; COLLET; OLIVEIRA, 2002; FONSECA, 1999a; FONSECA, 1999b).

Nesse processo, é fundamental que a equipe multiprofissional de saúde, que presta assistência direta ao ser-criança, esteja envolvida, informada e comprometida sobre a existência das ações pedagógico-educacionais em ambiente hospitalar. Contudo, mesmo com os muitos benefícios para a saúde da criança hospitalizada, advindos de tais ações, o que se percebe é que há uma escassez de pesquisas que as retratem no que concerne à percepção da família e à participação dos profissionais de saúde. As práticas existentes têm sido, predominantemente, objeto de estudo para profissionais da Educação, a saber: professores e pedagogos.

Mesmo assim, os estudos já realizados são de relevância indiscutível, de modo que a questão problematizadora do nosso estudo emergiu da reflexão desses trabalhos existentes na literatura, e do conhecimento da ausência de ações reconhecidas oficialmente como pedagógico-educacionais para as crianças hospitalizadas com doença crônica na Clínica

Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW). A partir de então, percebemos que seria importante investigar a percepção da família dessas crianças sobre o afastamento do processo de escolarização, em virtude da situação de internamento hospitalar, a fim de utilizar os resultados obtidos como uma forma de iniciar a discussão com os gestores e profissionais da área de educação e de saúde ligados ao HULW.

A proposta de trazer a temática do processo de escolarização da criança hospitalizada com doença crônica constitui-se em uma das estratégias no cuidado que pode contribuir para a busca da integralidade na atenção à saúde. Isso é possível, reconhecendo que as necessidades dos que buscam os serviços de saúde não se reduzem meramente à perspectiva de abolir o sofrimento gerado por uma doença ou à perspectiva de evitar tal sofrimento.

A situação de vulnerabilidade da criança hospitalizada, não só física, mas emocional e social, necessita de um “outro olhar”, e exige da sociedade civil responsabilidade com ação de inclusão, ao invés de piedade, assistencialismo, negligência e apatia. Dessa forma, o hospital, seus gestores e a equipe multiprofissional, por compreenderem o conjunto de necessidades de ações e serviços de saúde que o pequeno paciente e sua família apresentam, são capazes de organizar seu processo de trabalho, de modo que as atividades recreativas e pedagógico-educacionais tenham grande espaço, ilustra um perfeito exemplo dos sentidos que configuram a integralidade.

CAPÍTULO III

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Caracterização do Estudo

Considerando o objetivo da pesquisa, destinado à compreensão da percepção da família de crianças com doença crônica em idade escolar, quanto ao afastamento de seus filhos do processo de escolarização, em virtude da situação de internamento hospitalar, acreditamos que a abordagem qualitativa seja a que tem elementos analíticos para alcançá-lo, tendo sido, por isso, escolhida para delinear este estudo.

Gil (2007) refere que a abordagem qualitativa é desenvolvida com a finalidade de se proporcionar uma visão geral, acerca de um determinado assunto, sendo mais utilizada em pesquisas que tratam de temas pouco explorados, para os quais se torna difícil elaborar hipóteses definitivas e operacionalizáveis.

Buscamos, com esse tipo de pesquisa, compreender, particular e profundamente, os fenômenos sociais em estudo, pois, de acordo com Minayo (2007), a abordagem qualitativa, além de permitir a implantação de uma teoria ou a sua reformulação, refocalizar ou clarificar abordagens já consolidadas, é de grande importância para a construção do conhecimento.

A mesma autora acrescenta, ainda, que os instrumentos de investigação devem entender a realidade, de forma a ultrapassarem os fenômenos percebidos pelos sentidos, sendo capazes de trazer, para o interior da análise, o subjetivo e o objetivo, os atores sociais e o meio em que estão inseridos.

Optamos também, neste projeto de pesquisa, por trilhar os caminhos da pesquisa exploratória-descritiva. De acordo com Gil (2007), os estudos exploratórios têm como objetivo proporcionar maior aproximação com o problema, de modo a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses, aprimorar idéias ou descoberta de intuições. Seu planejamento é, portanto, bastante flexível, de modo a possibilitar considerações dos mais variados aspectos relativos ao fato estudado.

O mesmo autor afirma que os estudos descritivos objetivam a descrição de características de uma determinada população ou fenômeno. Neste grupo, estão incluídas as pesquisas que têm a finalidade de levantar opiniões, atitudes e crenças de uma população. Entre as suas características mais significativas está a utilização de técnicas padronizadas de coletas de dados como questionários, observação sistemática, entre outras. Assim, as pesquisas descritivas, juntamente com as exploratórias, são, habitualmente, utilizadas por pesquisadores sociais, preocupados com a atuação prática.

3.2 Cenário da Pesquisa

A pesquisa foi realizada no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), localizado no Campus I da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), município de João Pessoa - Paraíba, mais especificamente na Clínica Pediátrica.

O HULW, fundado desde 1980, é o hospital-escola da Universidade Federal da Paraíba, autarquia federal vinculada ao Ministério da Educação. Oferece as especializações *Latu-Sensu* em Residência Médica nas áreas de Anestesiologia, Clínica Médica, Cirurgia Geral, Ginecologia e Obstetrícia, Pediatria, Oftalmologia, Terapia Intensiva e Doenças Infecto-Contagiosas, além de disponibilizar campo de prática na profissionalização dos cursos de Medicina, Enfermagem, Fisioterapia, Nutrição, Farmácia, Odontologia, Serviço Social, Psicologia, Educação Física, Comunicação Social entre outros. Representa estrutura de saúde de referência para o Estado da Paraíba em atendimento ambulatorial e hospitalar especializados e atende, exclusivamente, usuários do Sistema Único de Saúde (HULW, s/d).

Trata-se de uma instituição pública, não lucrativa, com finalidade assistencial e de apoio ao ensino, à pesquisa e à extensão. Das suas mais diversas finalidades, ressaltam-se: prestar assistência à saúde da comunidade, em todos os níveis (primário, secundário e terciário); servir de campo de estágio para o ensino de graduação e pós-graduação das profissões de saúde e ciências afins; colaborar com entidades públicas na elaboração e execução de cronogramas de saúde e educação sanitária e desenvolver atividades de investigação científica e tecnológica, entre outras (PEREIRA, 1994).

A Clínica Pediátrica é uma unidade hospitalar situada no 3º andar do HULW, organizada segundo um conjunto de requisitos, que a torna apta a receber pacientes pediátricos, na faixa etária de 0 a 19 anos, para tratamento clínico e/ou cirúrgico em regime de internamento e para as diversas especialidades.

A referida unidade funciona no sistema de alojamento conjunto. Assim, sempre que uma criança ou adolescente é admitida, faz parte da rotina solicitar a um membro da família que a acompanhe durante todo o período de hospitalização. Na maioria das vezes, este familiar é a mãe, em alguns casos é o pai, avó, irmãos, tios e até vizinhos.

A equipe multidisciplinar permanente da unidade é composta por profissionais médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de Enfermagem, assistente social, psicóloga, nutricionista e fisioterapeuta. Na época da coleta dos dados, o setor dispunha de: 08 enfermarias compostas por 02 a 05 leitos cada, perfazendo um total de 32 leitos; uma enfermaria de isolamento para crianças imunodeprimidas e um Serviço de Pronto

Atendimento Pediátrico (SPAP) com 06 leitos, onde as crianças ficam em observação após breves atendimentos. Quando as crianças, atendidas no SPAP, precisavam ser internadas, eram transferidas para a Clínica Pediátrica. No entanto, atualmente o SPAP encontra-se fechado, por questões administrativas.

Além disso, a estrutura física da unidade conta com uma sala para realização de punção venosa e pequenos procedimentos, tais como: cateterismo oro/nasogástrico e vesical, curativo, retiradas de pontos, dentre outros; um posto de Enfermagem; um expurgo; uma rouparia; uma sala de prescrição; uma sala para preparo das medicações; um refeitório para as crianças; um ambiente para recreação, localizado na entrada da clínica; uma sala com poucos recursos físicos para acolher as necessidades de higiene da família-acompanhante; repouso médico, de residentes e de Enfermagem.

As atividades lúdicas na pediatria do HULW são realizadas por funcionários da instituição responsáveis pela recreação, professores da UFPB e alunos vinculados a projetos de extensão, educadora física, além de voluntários.

No que se refere à prática de atividades educacionais, conforme já dito anteriormente, é desenvolvido, desde 2001, um projeto de extensão ligado ao Departamento de Habilitação Pedagógica, do Centro de Educação, da UFPB intitulado: “Atendimento à criança hospitalizada”. Esse projeto atende crianças em diferentes faixas etárias e busca propiciar atividades psicopedagógicas nas áreas de linguagem, matemática, estudos sociais e ciências, compatíveis aos níveis de escolarização, bem como resgatar a auto-estima das crianças durante o período de internação (RODRIGUES, 2005).

3.3 Sujeitos da Pesquisa

Participaram do estudo famílias, representadas pelo acompanhante, de crianças ou adolescentes internados na Clínica Pediátrica do HULW por patologias crônicas e que estavam em faixa etária escolar obrigatória da educação básica¹.

A educação básica, de acordo com o Artigo 21 da Lei de Diretrizes e Base da Educação Nacional (LDB) - Lei Nº 9.394 / 1996, é formada pela educação infantil, ensino fundamental e ensino médio. Nos Artigos 29, 30 e 32, esta Lei recomenda a Educação

¹ Como recurso lingüístico, os termos criança hospitalizada, escolar doente, paciente serão utilizados, ao longo da pesquisa, de maneira generalizada para designar crianças e/ou adolescentes hospitalizados na faixa etária escolar obrigatória aqui adotada, ou seja, dos 07 aos 18 anos de idade.

Infantil, primeira etapa da educação básica, a criança até os seis anos de idade; o Ensino Fundamental, iniciando-se aos seis anos de idade e com duração de nove anos; e o Ensino Médio com duração mínima de três anos.

Assim, com base nesta, consideramos na pesquisa “idade escolar obrigatória” a faixa etária dos 07 aos 18 anos, ou seja, o período compreendido entre a fase do ensino fundamental e médio, no qual o atraso escolar pode ser adquirido e que, em geral, as crianças ainda estão sob a tutela dos pais.

Tais famílias foram selecionadas com base no prontuário da criança e por indicação da equipe do hospital. O dimensionamento da quantidade de entrevistas seguiu o critério de saturação, proposta por Minayo (2007, p. 197-198), que consiste “[...] no conhecimento formado pelo pesquisador, no campo, de que conseguiu compreender a lógica do grupo ou da coletividade em estudo”.

Para Turato (2003), a amostragem por saturação é definida, quando o pesquisador, após analisar as informações, coletadas com um certo número de participantes, percebe que novas entrevistas passam a apresentar repetições de conteúdo, trazendo acréscimos pouco significativos para a pesquisa em vista de seus objetivos.

No presente estudo, tais repetições se referiam aos significados expressivos, atribuídos pela família, sobre o afastamento escolar da criança doente crônica nas condições já citadas.

Para a seleção dos participantes, adotamos os seguintes critérios: os familiares acompanhantes das crianças, deveriam estar no hospital selecionado, por ocasião da internação, durante a fase de coleta dos dados, e concordariam, livremente, após apresentação dos objetivos da pesquisa e convite, em participar do estudo. Portanto, participaram desta pesquisa 10 acompanhantes de crianças hospitalizadas por doença crônica.

3.4 Aspectos Éticos da Pesquisa

O posicionamento ético da pesquisadora, com relação ao desenvolvimento da investigação, foi norteado a partir das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa, envolvendo seres humanos, preconizadas na Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2002b), bem como, pela Resolução COFEN Nº 311/2007 que aprova a reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (COFEN, 2007).

Assim, após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HULW com o Protocolo de Nº 140/07 (Anexo A), entramos em contato com a

coordenadora do Serviço de Enfermagem da Clínica Pediátrica da referida instituição solicitando autorização para entrar em contato com as famílias deste setor.

Tivemos a preocupação de, antes de cada entrevista, reiterar ao entrevistado(a) o tema e os objetivos da pesquisa, e de lhe assegurar o anonimato das suas informações além do sigilo absoluto. Ao aceitar participar do estudo, solicitávamos a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), fornecendo-lhe uma cópia para maiores informações.

Também, por questões éticas, visando manter em anonimato os sujeitos da pesquisa, durante a apresentação dos seus depoimentos, convencionamos a seguinte especificação: (E N°), ou seja, a letra “E” acompanhada da numeração de 1 a 10, referindo-nos ao familiar acompanhante pela ordem em que foi feita a entrevista.

3.5 Técnica de Coleta dos Dados Empíricos

A coleta de dados foi realizada no período de janeiro a maio de 2008, em dias diversos da semana e no horário da tarde por ser este o de menor movimento na unidade, respeitando sempre a disponibilidade do familiar. Para tanto, elegemos a técnica de entrevista semi-estruturada, pois esta combina perguntas abertas e fechadas, nas quais os entrevistados tiveram a oportunidade de falar sobre a investigação proposta.

Para Minayo (2000), a entrevista é um instrumento privilegiado de coleta de informações para as Ciências Sociais, por ser a fala,

[...] reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos, sendo ela mesma um deles, e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas (MINAYO 2000, p. 109-110).

Segundo Triviños (1990, p. 146):

[...] a entrevista semi-estruturada, em geral, é aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida em que se recebem as respostas do informante. Desta maneira, o informante, seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar da elaboração do conteúdo da pesquisa.

Assim, a escolha pela entrevista semi-estruturada deu-se pelo fato de ela permitir abertura para que a pessoa entrevistada pudesse melhor expressar seus sentimentos e concepções, ajudando a estabelecer seu discurso.

Seguimos um roteiro, previamente, elaborado (Apêndice A) e composto, primeiramente, por questões que permitiam registrar informações gerais, para a caracterização do familiar entrevistado e da criança, e, a seguir, por uma pergunta subjetiva, norteadora da pesquisa, qual seja: “Qual a sua percepção sobre o afastamento das atividades escolares da criança em virtude da internação hospitalar?”. De acordo com a resposta de cada entrevistado, eram introduzidas outras questões com o intuito de esclarecer um determinado aspecto de sua fala, como, por exemplo: "Você pode falar um pouco mais sobre isso?", ou "Como é isso para você?"

Antes do início da coleta dos dados propriamente dita, realizamos um estudo piloto, seguindo os mesmos critérios de seleção dos sujeitos, a fim de validar o instrumento da coleta e verificar a pertinência da abordagem das questões. A partir da análise do mesmo, verificamos que o instrumento estava adequado e, então, iniciamos os procedimentos de coleta de dados.

Após explicações detalhadas sobre a pesquisa, o familiar que concordou em participar foi convidado a acompanhar a pesquisadora até um local reservado. No entanto, a falta de espaço físico adequado, na Clínica Pediátrica, representou uma grande dificuldade para a execução da investigação proposta. Muitas vezes, utilizamos o refeitório, o repouso de Enfermagem, a sala de higienização da família-acompanhante e até mesmo a própria enfermaria, conforme disponibilidade, para coletar os dados empíricos.

Por meio do sistema de gravação, em fitas cassetes e em MP3, as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra. A duração de cada uma variou de 30 a 40 minutos. Esclarecemos, ainda, que foram realizadas anotações de ocorrências que se apresentavam no decorrer da coleta de dados, com o objetivo de ter outro meio de registro para captação de dados não apreendidos pela entrevista, tais como manifestações não-verbais durante o relato dos participantes. Tais anotações foram realizadas ao final de cada entrevista a fim de não constranger as entrevistadas.

A coleta de dados foi realizada até o momento que ocorreu a saturação das informações, ao verificarmos a repetição dos mesmos aspectos de preocupação das famílias, ausência de dados novos e a compreensão progressiva dos conceitos identificados.

3.6 Análise e Discussão dos Dados

Os dados foram analisados, a partir dos passos metodológicos propostos por Minayo (2007), quais sejam: ordenação, classificação e análise final.

Na fase de ordenação das informações, as entrevistas iam sendo transcritas logo após o seu término, para facilitar a associação das falas com os movimentos e as expressões dos entrevistados; após a transcrição, foram realizadas diversas releituras do material transcrito. A seguir, a fase de classificação possibilitou identificar alguns temas relevantes presentes nas falas dos sujeitos. Porém, foi um agrupamento ainda incipiente diante da profundidade dos aspectos abordados pelos entrevistados, identificados posteriormente nas releituras.

Nesse passo, desenvolvemos a leitura horizontal e exaustiva do material empírico, por meio da qual realizamos a síntese de cada tema e buscamos a coerência interna entre as entrevistas. Posteriormente, já aproximada da realidade vivenciada pelos sujeitos, individualmente, e após diversas releituras dos depoimentos, fizemos a leitura transversal, que trata da leitura de cada subconjunto ou do conjunto total, buscando fazer um recorte de “unidade de sentido, estruturas de relevância, tópicos de informação ou temas” (MINAYO, 2007, p. 358). A partir de então foi possível apreender algumas peculiaridades e características comuns ou que se aproximam, na concepção dos sujeitos desta pesquisa, do tema em estudo.

Subseqüentemente, chegamos à fase de análise final dos dados, na qual realizamos leituras exaustivas dos textos transcritos, buscando identificar os temas que caracterizavam a percepção dos familiares, acerca do afastamento escolar enfrentado pela criança cronicamente enferma, à luz do referencial teórico-metodológico adotado, tendo em vista os objetivos propostos. Para tanto, organizamos sistematicamente as transcrições, construindo mapas verticais e horizontais, por meio de colagem em cartolina, nos quais tratamos, separadamente, o conteúdo das falas, buscando agrupá-los em temas e categorias que surgiram ao longo do processo. Ao final, fizemos uma síntese do todo, representado pelas falas.

A partir desses procedimentos analíticos, construímos as categorias empíricas que ficaram assim constituídas:

1. *Acepção da vivência educacional da criança hospitalizada sob a ótica da família*
2. *Escolarização e hospitalização: limites e possibilidades frente às adversidades biopsicossocioculturais impostas pela doença crônica*

Minayo (2007) entende que o produto final é sempre provisório e condicionado pelo momento histórico, pelo desenvolvimento científico, por sua pertinência a uma classe social e pela capacidade de objetivação. Portanto, chamamos a atenção para o fato de que, nessa pesquisa, não pretendemos esgotar a temática, já que essa é histórica e socialmente determinada, mas despertar a comunidade científica e os profissionais da área de educação e de saúde, ligados ao HULW, a iniciarem discussão sobre esta temática, a partir dos resultados obtidos, bem como colaborar para a compreensão de outras realidades que apresentem finalidades parecidas, uma vez que existe uma relação de semelhança entre o cotidiano assistencial de uma clínica pediátrica com outra que realize atendimento com os mesmos objetivos.

Detalhada a forma pela qual foram obtidos os dados desta pesquisa, serão apresentados e discutidos os resultados.

CAPÍTULO IV

4. A ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA: ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

4.1 Apresentação dos Sujeitos

4.1.1 Perfil da família

Participaram deste estudo 10 familiares acompanhantes de crianças ou adolescentes com doença crônica, internados durante o período da coleta dos dados. Quanto à relação de parentesco, verificamos que a maioria, 6 entrevistados, eram mães, e os demais eram respectivamente: pai, irmã, tia e avó. Assim, 9 acompanhantes eram do sexo feminino e apenas 1 era do sexo masculino. A Tabela 1 apresenta a caracterização das famílias, entrevistadas neste estudo, em relação à escolaridade e à sua profissão.

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica das famílias entrevistadas na Clínica Pediátrica do HULW durante o período de janeiro a maio de 2008.

<i>Família</i>	<i>Sexo</i>	<i>Idade</i>	<i>Relação de parentesco</i>	<i>Escolaridade</i>	<i>Profissão</i>	<i>Zona de moradia</i>
1	F	39	mãe	EF completo	Doméstica	Urbana
2	F	48	mãe	analfabeta	Agricultora	Rural
3	F	55	tia	5ª série EF	Dona-de-casa	Urbana
4	M	40	pai	7ª série EF	Agricultor	Urbana
5	F	44	mãe	3ª série EF	Agricultora	Rural
6	F	41	mãe	5ª série EF	Doméstica	Urbana
7	F	41	mãe	4ª série EF	Agricultora	Rural
8	F	18	irmã	3ª ano EM	Estudante	Rural
9	F	31	mãe	4ª série EF	Dona-de-casa	Rural
10	F	50	avó	analfabeta	Agente de limpeza	Rural

Fonte: Dados empíricos da pesquisa, João Pessoa, 2008.

EF = Ensino Fundamental EM = Ensino Médio M = sexo masculino F = sexo feminino

Esses resultados sugerem que, embora o nível de estresse de pais e mães de crianças cronicamente doentes seja parecido, geralmente são as mães quem se envolvem mais no processo de tratamento, indo com mais frequência do que os pais ao hospital e interagindo mais com a equipe de saúde (SILVER; WESTBROOK; STEIN, 1998).

A predominância da presença materna ou de uma figura feminina como acompanhante, nos hospitais, denota que ainda é muito forte a soberania e a naturalização das relações de gênero, culturalmente falando, no que concernem as atividades que envolvem o

cuidar. De acordo com Faria e Nobre (1997), a expressão “relações de gênero” busca esclarecer que as desigualdades entre homens e mulheres são uma construção social e não determinadas pela diferença biológica entre os sexos.

Nesse sentido, o papel feminino tradicional estabelece a maternidade como principal atribuição das mulheres, destinando-as à função de cuidadora da casa e dos filhos, enquanto que o homem típico é considerado o provedor do sustento da família. Esta ideologia de domesticidade e maternagem obriga, ainda hoje, muitas mulheres a viverem em condições de subordinação e dependência financeira dos homens.

Embora os familiares acompanhantes, em grande maioria mulheres, provenientes das classes sociais menos favorecidas, com baixa escolaridade e ocupações consideradas pouco qualificadas e ligadas ao reduto doméstico, identificamos que elas demonstraram-se preocupadas com a falta de recursos financeiros adequados para o atendimento das necessidades da criança doente, bem como para as suas próprias necessidades. As seguintes manifestações são esclarecedoras a esse respeito.

O pai deles é preso, eu trabalhava numa casa de família, mas, desde que T. adoeceu que eu num tenho como trabalhar mais não. A gente se sustenta com o salário do bolsa-família, e agora, graças à Deus, já faz 1 ano que eu aposentei T. Aí pronto, eu gasto com as medicações dele que tem que ser tudo comprada, a dieta dele é especial, não pode comer nada com sal, a manteiga, o leite é de soja. Eu já passei muitas dificuldades, muito aperto, sem poder trabalhar, o pai preso, os avós dele não me ajudam, não dão nada a ele (E1).

Eu fico muito angustiada minha filha, pois não tenho condições de colocar ele num colégio particular, porque, desde que eu deixei o pai dele que eu venho lutando sozinha para cuidar dele! Quem praticamente cria esses meninos sou eu e eu nunca tive assim um salário de sustentar eles bem (E6).

O pessoal diz assim: “Seu filho precisa fazer um curso, se formar” e eu respondo: “É, realmente, ele precisa fazer um curso, mas, se eu não tenho condição de pagar! Vou fazer o quê?” (E6).

Em países em desenvolvimento, a restrição financeira da família é um dos principais fatores limitantes da escolaridade das crianças. Na literatura, é bastante estudada a correlação entre a variável baixo nível de escolaridade e condições socioeconômicas precárias (HANUSHEK, 2001; HONDA, 2007).

Além disso, a precariedade das condições sociais, econômicas e culturais dos pacientes e familiares amplia a vulnerabilidade social que a doença impõe. De acordo com Cárceres (2000 apud CARVALHO 2008, p. 98), entende-se vulnerabilidade social como:

[...] a relativa desproteção na qual se pode encontrar um grupo de pessoas (por exemplo, migrantes, pessoas pobres, grupos de jovens, mulheres, as minorias sexuais, as pessoas com menor nível educativo e outros grupos que vivem à margem do sistema) frente a potenciais danos de saúde e ameaças à satisfação de suas necessidades básicas e seus direitos humanos, em razão de menores recursos econômicos, sociais e legais.

Para esses segmentos da população, a repercussão da doença é ainda mais grave, porque tanto esses usuários quanto seus familiares já se encontram numa condição de difícil acesso a bens e serviços para satisfação de necessidades básicas. Assim, pretende-se chamar a atenção dos profissionais que atuam em pediatria, quanto à importância de voltarem sua atenção também à família, considerando o sofrimento desta em toda a sua complexidade e singularidade, na perspectiva de melhorar a qualidade da assistência prestada.

Segundo pesquisa de Hond (2007), que buscou apresentar, estatisticamente, o impacto das características familiares no atraso escolar, as crianças que possuem maior potencial para o atraso escolar são aquelas que têm um maior número de irmãos, meninos, de raça negra, moradores de regiões com menor infra-estrutura, e as que têm pais com menor nível educacional. De acordo com a autora, as bases de formação escolar são consolidadas no período em que a criança/adolescente está sob os cuidados dos pais, pois, são estes os responsáveis em promover as condições de recursos e tomadas de decisão sobre o investimento em “herança”, ou seja, capital humano acumulado da criança. Assim, as características familiares são consideradas determinantes fundamentais para a formação da criança.

Visto por esta ótica, tais resultados, aliados a todas as nuances que a doença crônica trás à infância, alerta-nos para a importância de investimentos na escolarização da criança hospitalizada, bem como para o valor dos pais no processo de formação do indivíduo.

A idade do familiar variou entre 18 e 55 anos, tendo uma predominância na faixa etária de 41 anos, o que demonstra uma variável importante, se considerarmos que pessoas com faixa etária avançada podem apresentar mais dificuldades, relacionadas com o cuidar da criança; fato esse agravado pelas desfavoráveis condições do alojamento conjunto e distanciamento de redes sociais de apoio. Por isso, a família e a criança necessitam de suporte especial fornecido pela equipe de saúde.

Dos 10 acompanhantes, 06 residiam na zona rural e os demais na zona urbana. Diante disso, freqüentes relatos de dificuldade de acesso à escola, por encontrarem-se distantes destas, também emergiram neste estudo.

A gente mora muito longe daqui e ele vai ter que ficar vindo fazer o tratamento aqui, né. Aí para ele ficar fazendo o tratamento dele aqui ele num pode estudar, né! (E5).

Num é tão longe, mas é que o ônibus dá muitas voltas pegando aluno [...]. Quando é tempo de inverno o ônibus atola no caminho e já teve vez de chegar em casa até quase de 5 horas da madrugada (E7).

Tem que pegar o ônibus de 11 horas do dia e chegam de 6h30, 7 horas da noite. É muita vontade de estudar, porque é muito sofrimento! [...] E as estradas são horríveis! Quando está chovendo fica muito perigoso! A gente fica com o coração desse tamainho em casa! (E9).

Com base nos dados de caracterização das crianças e nesses discursos, percebemos que o atraso escolar ainda era menor naquelas que residiam na zona urbana. Esse resultado corrobora a informação de que os investimentos e o acesso à informação ainda são melhores em centros urbanos. Além disso, a distância entre a unidade hospitalar, o domicílio da família e a escola da criança, pode comprometer ainda mais o enfrentamento da doença, bem como a reinserção escolar após a alta.

Outro aspecto, que chama a atenção, é o fato de que 07 entrevistados residiam em pequenas cidades do interior do Estado da Paraíba e apenas 03 eram residentes de João Pessoa. Isso nos leva a refletir que tem havido uma lacuna, no repasse dos recursos financeiros, destinados à atenção à saúde para Estados e Municípios, fazendo com que as famílias migrem à procura de um atendimento médico mais complexo e resolutivo na capital paraibana.

Em geral, estas famílias são carentes, com um perfil que demonstra os perversos níveis de pobreza e exclusão social a que estão expostos, e que acabam tendo os gastos aumentados pela permanência em outra cidade, preocupações diversas com os parentes que se encontram afastados e solidão.

Uma política de saúde que advoga em favor dos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde deveria prever e empreender esforços para garantir o funcionamento adequado e articulado das unidades prestadoras de serviços. Nessa lógica, os sistemas públicos locais de saúde, nas mais diversas cidades, precisam dar respostas mais eficazes às pessoas que buscam seus serviços.

A avaliação do perfil sociodemográfico dos entrevistados permitiu identificar o contexto socioeconômico das famílias e outras necessidades vivenciadas por elas, denotando, pois, que a população usuária do serviço em questão é, predominantemente, de baixa renda. Nesse sentido, o importante é apreender a classe social como um modelador dos valores,

crenças, organização e modos de enfrentamento das famílias (ANDRAUS, 2005), fato este que se relaciona, diretamente, com condições favoráveis ou não à reinserção escolar da criança hospitalizada.

4.1.2 Perfil da criança / adolescente

As crianças internadas, cujos familiares participaram desta pesquisa, eram portadoras das seguintes doenças crônicas: *hematológicas*: púrpura trombocitopênica idiopática (1), talassemia (3), leucemia linfóide aguda (1); *reumatológicas*: febre reumática (2), artrite reumatóide juvenil (1); *nefrológicas*: síndrome nefrótica (1) e *endocrinológicas*: feocromocitoma (1). Trata-se de quadros crônicos que implicam em reinternações periódicas e, às vezes, prolongadas, todavia, essas patologias não as impedem de estudar.

Na tabela 2 é possível observar o perfil dessas crianças, compostas por 5 meninos e 5 meninas. Elas freqüentavam escolas públicas municipais ou estaduais, exceto uma que não estava matriculada na rede regular de ensino.

Tabela 2. Caracterização das crianças e adolescentes hospitalizados no HULW no período de janeiro a maio de 2008, cujas famílias foram sujeitos da pesquisa.

<i>Criança</i>	<i>Sexo</i>	<i>Idade</i>	<i>Diagnóstico</i>	<i>Idade que descobriu o diagnóstico</i>	<i>Escolaridade</i>	<i>Freqüência de internações*</i>	<i>Duração máxima*</i>	<i>Duração mínima*</i>
1	M	07	feocromocitoma	4 meses	alfabetização	até 3 vezes/ano	09 meses	22 dias
2	F	18	talassemia	3 meses	6ª série EF	todo mês	10 dias	06 dias
3	M	11	síndrome nefrótica	4 anos	4ª série EF	todo mês	29 dias	12 dias
4	F	08	febre reumática	7 anos	3ª série EF	até 2 vezes/ano	01 mês	15 dias
5	M	11	leucemia linfóide aguda	10 anos	6ª série EF	até 2 vezes/ano	15 dias	10 dias
6	M	17	febre reumática	05 anos	2ª ano EM	1 vez/ano	03 meses	01 mês
7	F	11	talassemia	02 anos	4ª série EF	todo mês	12 dias	05 dias
8	M	15	artrite reumatóide juvenil e pericardite	10 anos	4ª série EF	até 3 vezes/ano	03 meses	01 mês
9	F	09	talassemia	03 anos	3ª série EF	até 3 vezes/ano	16 dias	09 dias
10	F	07	púrpura trombocitopênica idiopática	05 anos	abandonou	todo mês	10 dias	07 dias

Fonte: Dados empíricos da pesquisa, João Pessoa, 2008.

M = sexo masculino **F** = sexo feminino **EF** = Ensino Fundamental **EM** = Ensino Médio

* Os dados referentes à freqüência e duração das internações foram obtidos através das entrevistas com os familiares acompanhantes e, portanto, podem não corresponder exatamente ao ocorrido.

Considerando-se a idade da criança, a idade em que foi diagnosticada sua doença e o nível escolar em curso, das 10 crianças, 06 encontram-se defasadas quanto a sua escolaridade,

ou seja, estavam em séries inadequadas para a sua faixa etária, conforme os parâmetros preconizados pelo Ministério da Educação (MEC), consoante a Lei 9.394/1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. As demais crianças, ou descobriram o diagnóstico/doença recentemente, ou tiveram uma frequência e duração de internação mínima, ou seja, por enquanto, estavam conseguindo controlar e conviver bem com as limitações e implicações impostas pela doença crônica.

A defasagem escolar no Brasil é considerada um dos principais problemas do sistema educacional do país. Antes era justificada pela falta de vagas ou pela necessidade de a criança ajudar na composição da renda familiar, fatos estes que vêm sendo superados pela expansão do número de vagas e pelos auxílios governamentais, tais como o programa bolsa família. Dessa forma, as crianças com atraso escolar são, em sua maioria, aquelas com dificuldades de aprendizagem, com déficit no processo de formação das suas habilidades e de baixo nível socioeconômico (HONDA, 2007).

As crianças deste estudo, que estavam em série inadequada para sua faixa etária, tinham histórico de repetência escolar, em virtude das perdas de aula decorrente de hospitalizações e dificuldade de acompanhamento das atividades escolares após a alta hospitalar. A trajetória acadêmica de muitas foi permeada pela evasão, pelo ingresso tardio ou pela exclusão promovida pelo próprio sistema educacional. Estes condicionantes refletem aspectos socioeconômicos que desenham o panorama da baixa qualidade do ensino na região e revelam o quadro de carência das escolas freqüentadas pelas crianças atendidas no hospital em estudo.

Percebemos que, a duração da internação na clínica foi bastante variável, mas, no geral, a que permaneceu maior tempo, passou 9 meses internada; e a que teve uma temporada mínima, passou 5 dias. Mas, aproximadamente, a média de hospitalização dessas crianças foi de 15 a 30 dias, com exceção daquelas que são internadas todo mês (no caso da talassemia), pois passam uma média ponderada de 8 dias hospitalizados.

Tal fato, associado à alta frequência de internações, ajuda a caracterizar a doença crônica e suas nuances para o sistema público de saúde, quais sejam: menor rotatividade dos leitos e, conseqüentemente, maior custo para manutenção desses pacientes. Essas variáveis, em conjunto com a infra-estrutura da unidade, fornecem parâmetros imprescindíveis para o planejamento da assistência de enfermagem e alerta sobre a importância de um adequado e receptivo acolhimento do familiar e da criança, desde o momento da admissão na unidade, a fim de facilitar a permanência e a interação equipe-criança-família.

A análise dos dados empíricos, obtidos a partir das entrevistas com as famílias participantes deste estudo, em resposta à questão norteadora: Qual a sua percepção sobre o afastamento das atividades escolares da criança em virtude da internação hospitalar? resultou, conforme dito anteriormente, em duas categorias empíricas, as quais serão apresentadas a seguir.

4.2 Acepção da Vivência Educacional da Criança Hospitalizada sob a Ótica da Família

Em conjunto com a família, a escola exerce um papel importantíssimo na formação da identidade pessoal e social da criança (MOREIRA, 2002). Em especial para a criança cronicamente enferma, a manutenção de atividades que resgatem a rotina de sua vida anterior a doença como as escolares, representa possibilidades concretas de normalidade contribuindo para que ela cultive acesa a esperança de sobreviver por meio da construção do seu próprio futuro.

Escolano (2001) analisa o espaço escolar como uma construção cultural que expressa e reflete, além da materialidade, vários discursos. Dessa maneira, a arquitetura escolar é uma forma silenciosa de ensino e abriga a liturgia acadêmica que é dotada, também, de significados que transmitem uma enorme qualidade de estímulos, conteúdos, valores e organizações disciplinares.

É preciso entender que quando falamos da escolarização da criança hospitalizada, não nos referimos unicamente ao sentido tradicional da produção do conhecimento sistematizado, mas à escola como um lugar representativo da infância. No entanto, nem sempre a família da criança adoentada valorizava essa experiência. E isso foi percebido em alguns discursos dos entrevistados:

Ela sempre foi muito esforçada pra estudar. Mas eu estava até dizendo pra ela essa semana: “Oh minha filha, se eu fosse você eu só estudava esse ano!” E ela disse assim: “Oh mãe, eu num sei pra quê, né? Às vezes me dá vontade de só estudar esse ano mesmo! Eu num vou, eu num vou... ter estudo pra nada!” (E2).

Eu só peço a Deus que cure minha filha. Eu estou só preocupado é com a saúde dela, né. Mas sei que ela está perdendo aula (E4).

Eu acho que pode dar um desprezo [nos estudos] um pouco, né, passa sem estudar esse tempo [que fica hospitalizada] (E5).

Os depoimentos, em análise, apontam a concepção que alguns pais têm sobre a participação da criança com doença crônica na vida escolar. Às vezes, eles dizem: “Eu até já tive vontade de tirar ele e num colocar mais no colégio! Estudar mais não, num adianta!” (E3).

Como as crianças estão sob o cuidado e acompanhamento dos pais, esse fato intensifica a importância das características familiares em relação ao atraso escolar. Adotamos aqui a definição proposta por Honda (2007) para quem o atraso escolar corresponde à diferença entre a série que a criança está cursando ou que tem concluída e a série que deveria pertencer sem nenhuma reprovação. Estar fora do esperado e preconizado acarreta prejuízos que comprometem a qualidade da aprendizagem, o desenvolvimento da criança, criam graves problemas relacionados à auto-estima e à própria trajetória escolar e profissional do indivíduo.

A realidade do sistema educacional brasileiro apresenta graves déficits quantitativos e qualitativos, de modo que se acham naturais os elevados índices de evasão e repetência nas escolas ou o pobre rendimento escolar, principalmente, entre os alunos de baixa renda. Este quadro retrata a desvalorização da educação no Brasil. Dessa maneira, a criança que passa por periódicos eventos de hospitalização poderá ter muitos problemas na volta às aulas. Assim, faz-se necessário que, durante o seu tratamento, haja, por parte dos hospitais, uma maior preocupação com o aspecto do acompanhamento escolar. A escola é parte integrante da vida da criança, e a criança doente poderá sentir-se mais completa percebendo-se produtiva na escola.

Embora algumas famílias que participaram deste estudo tenham dúvidas em relação à importância da escolarização, diante de uma doença crônica, a maioria apresentou-se preocupada e angustiada com a situação escolar do seu filho, em virtude das frequentes internações, conforme observamos nas seguintes falas:

Olhe, uma coisa que eu sempre falo muito com meus filhos é sobre a importância dos estudos! (E6).

Eu digo a ela: “C. tu tá estudando? Mas, C., tem que estudar! No dia que tu crescer, tu queres ter um emprego, ser alguma coisa na vida, tem que ter o estudo!”. Aí ela diz: “Mas mainha vou ser o quê?”. Aí eu digo: “Você tendo o estudo, um dia você decide o que você quer!”. A pessoa pra ter as coisas tem que lutar! (E7).

Eu sei que é importante estudar. E é importante também ele aprender, tirar notas boas, pra no final do ano ele num precisar ficar repetindo de série (E8).

Dou muito valor aos estudos porque, minha filha, sem estudos a pessoa não é ninguém não! Hoje até pra trabalhar de gari você precisa ter terminado os estudos! [...] Eu costumo dizer que o estudo nunca acaba! Nunca, nunca, não tem como acabar (E9).

É importante ressaltar que, esse estímulo dado pela família à escolarização pode tornar-se fragilizado, quando esta não encontra uma rede social de apoio no hospital, na escola e na sociedade de incentivo a ambientes de estudo. Assim, a exemplo da reinserção da criança, no sistema escolar, um profissional de saúde da rede social do hospital pode ir à escola de origem para oferecer apoio informativo aos colegas de classe, para que, no final, talvez a criança possa ter maior oferta de apoio emocional dessa rede. O contrário também poderia acontecer: o professor frequentar o espaço hospitalar (PEDRO, 2008).

Dentro de uma mesma família, houve visões contrárias em relação à escolarização do filho doente, e isso não tinha a ver com a doença em si, mas, com a percepção que o pai tinha sobre a necessidade de todos os membros trabalharem na agricultura, juntamente com ele, para poderem sobreviver economicamente.

Pelo pai dela mesmo, lá em casa ninguém estudava mais! Era pra tudo trabalhar! Só que ninguém sabe, daqui pra frente, qual é o valor que a agricultura vai ter. E, a pessoa tendo os estudos é outra coisa! Sei lá, eu num me sinto bem porque... se eu não consegui o melhor pra mim, não é isso que eu vou querer pros meus filho também, né! Se eles têm chance de estudar, eu acho que o correto é estudar (E7).

As famílias evidenciaram sentimentos de angústia e vulnerabilidade em relação à preocupação que a própria criança demonstrava por ocasião do afastamento dos estudos.

Ah, eu me sinto assim... não culpada, porque eu não sou culpada da doença dela, né, mas eu sinto uma fragilidade muito grande, porque ela fica o tempo inteiro: “Mainha e minha aula? Mainha e como é que está a escola?”. Aí, com isso eu me sinto um pouco mal, sabe! Ela pergunta muito, ela gosta muito de estudar! (E9).

Ainda sobre esse aspecto, foi curioso perceber um familiar acompanhante relatar sua apreensão com os estudos da criança, embora a mesma não estivesse matriculada em nenhuma série do ensino regular.

Eu nunca fui pra escola, minha filha! Quem me criou num botou eu na escola! E eu queria que ela estudasse, pra ela num sofrer o que eu sofro! (E10).

Neste caso, apesar de a acompanhante não ter tido a oportunidade de estudar, ela foi capaz de reconhecer, por experiência própria, os malefícios que essa privação trouxe para si. Isso só vem corroborar a idéia de que a experiência e os “modos de andar a vida” interferem diretamente na transmissão das heranças culturais e padrões de comportamento tais como: maior comprometimento nos estudos, hábitos de leitura, contato com música e artes. Dessa forma, a criança que recebe desde os primeiros anos de vida, recursos, estímulos e cuidados adequados para o seu desenvolvimento obterá melhor formação cognitiva e emocional (BECKER; TOMES apud HONDA, 2007).

A compreensão do familiar acompanhante sobre a importância da escolaridade é fundamental no momento da “volta às aulas”. A família, em parceria com o hospital, devem fornecer à escola todas as informações necessárias para facilitar o processo de reinserção escolar, a fim de que a criança seja vista como aluno, não como paciente.

Nesse sentido, a valorização ou não que é dada pela criança hospitalizada aos estudos, em muito decorre dos estímulos repassados pela família. Os relatos a seguir ilustram aspectos, acerca da não valorização dos estudos pela criança, segundo os entrevistados.

Ele é muito desligado e não liga de estudar não! [...] Eu conheço várias gentes que tem a mesma coisa dele e gosta de estudar! É dele mesmo, que ele num gosta! [Silêncio prolongado da tia] (E3).

Ele é meio preguiçoso! Minha mãe fica sempre no pé dele! Ele também é meio revoltado com a vida! Ele diz que não quer mais estudar e que não quer fazer mais nada! Que sabe que vai morrer! Ele só fala isso: que vai morrer! Ele num quer porque não quer mesmo estudar (E8).

Essas concepções, da família, de que a criança não quer estudar, talvez perpassa pela sua subjetividade, ferida com a rotina hospitalar, carente em estímulos cognitivos e psíquicos, levando-a à falta de motivação. A auto-estima da criança hospitalizada, muitas vezes, é suprimida pela enfermidade e pelo sentimento de impotência que pode estar sendo alimentado pela própria família e pela equipe de saúde.

A hospitalização provoca no ser humano um estado de permanente ameaça. Entender os desdobramentos deste temeroso evento faz com que a criança tenha que incorporar, em seu universo de conhecimentos, o não-familiar, o desconforto da dor, os procedimentos terapêuticos instituídos e a insegurança da possível finitude (CECCIM; CARVALHO, 1997).

Nesse sentido, Ortiz e Freitas (2001) alertam que é necessário desmistificar as informações e dar à criança a oportunidade de experimentar a hospitalização com maior aceitabilidade, possibilitando-a até uma oportunidade de crescimento pessoal. Para tanto, é preciso “[...] ressignificar a concepção do hospital como apenas um cenário asséptico para vislumbrar um espaço onde a vida acontece, onde é aceito tudo o que faz parte da vida” (ORTIZ; FREITAS, 2001, p. 71).

Dessa forma, a educação, no ambiente hospitalar, pode assumir uma proposta recriadora na busca por caminhos novos, que influam positivamente na resposta à hospitalização, “[...] já que ela resgata a possibilidade de a criança levar com a opção de brincar com o conhecimento e fazê-lo um instrumento de autonomia e reconstrução de sua vida” (ORTIZ; FREITAS, 2001, p. 72).

No entanto, nem sempre a doença crônica na infância é apreendida, pela criança, como um impedimento para seu processo de escolarização. A família percebe esses sentimentos e os explicita, na medida em que ir à escola é um desejo revelado pela criança.

Eu pensava que ele num ia gostar de estudar, entendeu? Mas, ele chora pra ir pra escola e sempre me pede o material escolar dele. Ele adora (E1).

Ah, ela num gosta de perder a escola dela! Vixe Maria quando ela tá aqui fica falando assim: “Mãe, eu tô perdendo a escola, eu podendo estar em casa, aqui eu fico perdendo minhas aulas”. Ela gosta muito da escola dela! Já comprou os cadernos, já comprou tudo e as aulas já vão começar pra semana, na segunda-feira! Por isso ela me disse assim: “Eu quero ir pra o HU, eu quero tomar sangue logo, porque eu quero ir segunda-feira mesmo pro colégio!” (E2).

Ela fica sempre dizendo: “Painho eu quero ficar boa pra poder voltar logo a estudar!”. As professoras dela sempre perguntam por ela, quase todos os dias! (E4).

Ele é muito estudioso! Que pena minha filha que eu não posso investir muito, se eu pudesse, meu filho ia longe. Ele não gosta de perder uma aula, ele gosta de se fazer presente na sala de aula, se você perguntasse aos professores dele você ia ver, eles dizem N. é nota dez, em comportamento, nas notas, trabalha, ajuda os professores. Ele num é de se juntar com aquelas turminhas violentas, apesar que o colégio que ele estuda à noite é muito barra pesada (E6).

Ela diz: “Mainha, eu num quero perder ano não, mainha! A senhora acha que é só a senhora que trabalha? Eu acordo cedo pra ir pra aula, vou todo dia e volto a pés, pois fica um pouquinho distante e isso é um ano de serviço! Eu não posso perder aula não!” (E9).

Nos discursos, ficaram evidentes os pedidos das crianças para suas famílias de freqüentar a escola e ter consigo seus amigos. Elas demonstraram vivenciar esse afastamento dos estudos de maneira negativa, reconhecendo os longos períodos de internação como limite à sua escolarização e socialização. Estar fora da escola simbolizava estar excluído de um espaço de troca e aprendizado, causando saudade e ansiedade.

De acordo com Fontes (2005b), o tema escola representa o resgate da auto-estima para aqueles que estão hospitalizados e aparece como uma referência à vida normal e à identidade daqueles que são saudáveis e, portanto, estão fora do hospital. Assim, não era o conteúdo acadêmico que o filho da entrevistada 1 estava buscando, quando solicitou o material escolar para a mãe, mas sim, o reconhecimento de sua altivez, presente naqueles que estudam.

Uma mãe, em especial, relatou a conversa da criança, por telefone, com a sua escola de origem. Nesta, percebemos o quanto representa os estudos para ela, mesmo em detrimento das dificuldades impostas pela doença.

Ainda essa semana ele ligou lá pra escola procurando pelos colegas dele, pra saber como era que estavam as aulas, se estavam boas, e eu vi ele dizendo: “Se Deus quiser, esse ano não, eu tô perdendo, mas, ano quinhenta nós estamos juntos de novo!”. Isso era dizendo para os colegas dele de lá! (E5).

Ceccim (2000) afirma que, quando a criança hospitalizada pede para brincar, ir à escola e ter amigos é porque anseia por atenção à dimensão vivencial de sua experiência em adoecer e ser hospitalizada, e não só às dimensões biológicas ou psicológicas de seu adoecimento e hospitalização. Mas, a dimensão vivencial não pode ser diagnosticada, só pode ser sentida junto com a criança, quando nos permitimos escutar seus processos afetivos e cognitivos, observamos suas interações e suas produções, mediamos suas construções e interpomos convites a que produza conosco.

Creemos que o trabalho pedagógico representa uma experiência vital ímpar, no que diz respeito à possibilidade de recodificação simbólica do contexto e da vivência hospitalar, pois não são os remédios apenas que curam. Apesar das limitações desencadeadas pelos seus problemas de saúde, estamos falando de crianças vivas e que precisam de estímulos múltiplos para desenvolverem suas potencialidades.

Em relação às atividades escolares, a possibilidade de a criança estudar no hospital evita a defasagem de conteúdos e uma possível exclusão/evasão escolar. Faltam informação e esclarecimento às famílias e escolas sobre o direito legal das crianças estudarem no seu período de hospitalização. Algumas escolas chegam a estimular que a criança desista daquele

ano e que só recomeça os estudos quando liberada do tratamento clínico, acreditando que, assim, estão poupando a criança no seu processo de tratamento à saúde (SILVA, 2000.)

A continuidade do processo de aprendizado, durante a hospitalização, mais do que ajudar a criança a enfrentar esse período, contribui para que ela se sinta incluída socialmente e que não está sendo penalizada por estar com uma doença crônica.

Entretanto, devido a uma longa trajetória de exclusão e do não-entendimento de que crianças com doenças crônicas são detentoras do direito de “acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar” (CONANDA, 1995), ainda é bastante comum, na sociedade, a prática de, apenas, visualizar suas restrições. Esta representa uma visão profundamente segregacionista que precisa ser superada.

Aceitar as diferenças, valorizar cada pessoa, conviver dentro da diversidade humana e aprender por meio da cooperação, são princípios básicos da inclusão social. O conceito de sociedade inclusiva traduz uma nova visão de mundo, visão na qual o direito à cidadania seja entendido como direito à igualdade, com direito às diferenças, inerentes a qualquer ser humano. A educação é, pois, um instrumento para construção de uma prática social em que se pode reconhecer, em cada ser, talentos próprios a serem desenvolvidos (NAKAYAMA, 2007).

Segundo Silva (2000) a educação inclusiva situa-se no contexto da sociedade inclusiva, ou seja, uma sociedade centrada nas pessoas, que respeitem a dignidade e as diferenças de todos os seres humanos. A Declaração de Salamanca elaborada na Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, realizada na Espanha em 1994, constituiu-se em um marco para a educação inclusiva. Suas orientações apontam para uma reformulação da escola, que deve adaptar-se a todas as crianças, sem exceção, inspirando-se no princípio de que todas as diferenças humanas são normais. As escolas devem reconhecer as diferenças, acolher a todos, promover aprendizagens e atender às necessidades de cada um. Considerando este contexto, a parceria educação/saúde se reafirma como meta indispensável, possibilitando a articulação entre as equipes de saúde e de educação.

Outro aspecto importante, revelado nas entrevistas, consiste na percepção que algumas famílias tinham sobre a segurança legal proporcionada pelos atestados médicos quanto à aprovação escolar, devido às faltas por eles abonadas. Tais familiares consideravam o atestado médico um resolutivo instrumento reparador das aulas perdidas durante o período de hospitalização da criança. As falas que transcrevemos a seguir são elucidativas desse posicionamento:

Ah agora tá bom demais! Essa escola do Estado ajuda demais ele! Toda vez quando a gente volta elas dizem: “Traga o atestado”, aí, eu levo, tudinho. Ele teve 25 faltas no ano passado e a professora dele e a diretora dele ajeitou tudinho, aí fez as provas (E3).

[...] foi como a diretora disse, né, é só pedir o atestado aqui e falar com a secretária de educação de lá. As professoras dela são pessoas boas, minhas amigas, isso é até bom aí desenrola isso pra mim lá (E4).

No entanto, essas mesmas famílias não demonstraram preocupação e compreensão acerca do prejuízo qualitativo dos assuntos trabalhados em sala de aula, trazido pelo afastamento escolar, nem tampouco uma percepção dos direitos à educação legalmente garantidos “[...] a alunos impossibilitados de freqüentar as aulas em razão de tratamento de saúde” (BRASIL, 2001b, p. 3).

Em contrapartida, outras famílias expressaram a consciência da não reparação qualitativa do aprendizado perdido, por meio do atestado médico, durante o período de hospitalização da criança, conforme identificado nas falas que seguem:

Mesmo a gente levando atestado e tudo, mas, é como os professores dizem, né, ele não tinha como conseguir acompanhar, né. Mesmo fazendo prova, mesmo fazendo trabalho, mas, ficava difícil (E6).

[...] infelizmente, as aulas da escola ele perde e a única coisa que assegura quando ele sai daqui, em benefício do colégio dele, é só o atestado. Pelo menos pra saber que, realmente, ele num estava faltando a escola por brincadeira, nem nada, mas, sim por internamento. Mas, que esse atestado ajuda em alguma coisa, num ajuda não, assim, em benefício das aulas e nota, essas coisas num ajuda não! [...] Só pra ele num ter as faltas, pois, você sabe que as faltas reprova. Né? A vantagem do atestado daqui é só este... Tirando isso num ajuda não! (E8).

Os familiares sabiam que, se precisassem, podiam contar com o amparo legal para aprovação da criança; mas, na prática, entendiam que o conteúdo perdido precisava ser repostado ou aprendido de alguma forma para que elas pudessem ter êxito nas séries futuras.

Os pais, geralmente, são absorvidos pelas necessidades concretas da problemática do filho e necessitam de tempo para reorganizar seu cotidiano e, aí sim, se aterem à questão da escolaridade da criança. Contudo, há famílias que numa atitude superprotetora, tentando poupar a criança de qualquer situação que envolva algum tipo de esforço, seja físico, intelectual ou social, impedem-na de freqüentar a escola após a alta, mesmo quando esta se sente bem fisicamente para tal (VALLE, 1997 apud MOREIRA, 2002).

As preocupações com as questões orgânicas e com as hospitalizações assumem tanta importância que os pais, muitas vezes, não encontram alternativas que permitam que a criança/adolescente frequente as aulas, resultando no abandono da escola. Isto pode ocorrer pelos mais diversos motivos apreendidos nas falas dos entrevistados conforme mostrado a seguir:

a) Por visualizar a criança como sempre doente:

Meu filho não está conseguindo acompanhar as aulas de jeito nenhum! Porque ele [que tem 7 anos e está na alfabetização] não tem aquele pique, como o outro irmãozinho dele que tem 6 anos e vai agora para a 1ª série (E1).

Ela agora tem vez que leva cinco livros pro colégio e eu acho ela muito fraca pra carregar tudo isso! [...] Às vezes eu quero levar com ela, mas ela num deixa! Ela tem vergonha de ir com a mãe carregando os livros (E2).

b) Por acreditar que a criança tornou-se imobilizada intelectualmente devido à doença:

Ele vai fazer a alfabetização. Mas pra isso ele vai ter uma dificuldade muito grande, porque ele não sabe de nada! [...] Ele gosta e tem vontade de aprender, mas assim, com todas as medicações que tomou, e tudinho, muitas outras coisas que já passou também, e complica, pra ele e pra mim também, né? [...] Ele num vai conseguir e eu sei que ele vai sofrer muito! (E1).

c) Por sentimento de valorização intelectual da criança, mas insegurança em relação à sua condição física:

Antes eu pagava escola particular porque tinha medo das crianças machucarem ela [...] E eu tinha medo dela cair por cima daquele baço e acontecer uma coisa pior! Sempre que ela saía pra escola eu ficava preocupada [...] quando ela começava a ficar pálida, antes de tirar esse baço, ela num podia ir pra escola! Eu num deixava ela ir! Eu num deixava porque, pra onde é que essa menina podia ir quando ficava pálida da cor de um papel? Como é que ela ia ter condição de estudar assim? [...] Aí... quando ela fez a cirurgia do baço, ela passou um ano sem estudar, porque eu num quis botar ela no colégio, ela fez a cirurgia ainda nova, aí, eu num quis botar, foi por isso ela atrasou mais um ano na escola (E2, criança com diagnóstico de talassemia).

Esse ano eu tenho certeza que ele num pode mais estudar! Porque ele tem que tomar os medicamentos dele certo, aí, num pode estudar, né! [...] Mas, pode ser que Deus ajude que ano que vem ele esteja recuperado e volte a estudar. Quando ele ficar bom mesmo ele vai procurar a escola (E5, criança com diagnóstico de leucemia linfóide aguda).

Agora no começo do ano ela perdeu aula, pois assim, quando estava chovendo, eu num deixava ela ir, porque ela sente muitas dores nos tornozelos. [...] E eu penso assim, que dessa vez eu num vou poder mandar ela pra escola, porque aonde tem muita criança, você sabe como é que é, né! Ela tem que ter o máximo de cuidados e eu vou lá pedir para que a professora mande os deveres dela pra ela fazer em casa. É um direito da criança, né! É isso que eu vou fazer! (E9, criança com diagnóstico de talassemia).

Eu tenho medo dos meninos mexerem com ela porque ela é doente, né! E pode aparecer aquelas ronchas nela, né, aí, eu tenho medo! [...] Eu acho que é melhor deixar ela ficar mais maior, né, pra ela voltar a estudar (E10, criança com diagnóstico de púrpura trombocitopênica idiopática).

Pelos relatos dos sujeitos apreendemos que, quando a família, por algum motivo, não reconhece o potencial da criança enferma, diminuem suas expectativas em relação às suas habilidades de realização. Diante disso, freqüentemente, a criança sente a mensagem de seus pais e responde a ela, com igual desânimo, ou manifestando comportamento hostil.

Percebemos que a preocupação com a integridade física/emocional da criança se sobressai em relação a outras, como a escolaridade. Se os pais não sentirem que seu filho estará bem assistido, no ambiente escolar, certamente o manterão em casa, em detrimento da vontade dele e de recomendações médicas.

Estar hospitalizado, por um curto ou longo período, sempre representará mudanças no cotidiano da criança, afastando-a de sua família, do convívio social, da escola. No entanto, isso não significa, necessariamente, estar impossibilitado de aprender, mesmo diante de todos os limites que o hospital impõe. Assim, pensar em escola, no hospital, é confirmar que, mesmo doente, a criança ou o adolescente encontra-se em condições de se desenvolver (DARELA, 2007).

4.3 Escolarização e Hospitalização: Limites e Possibilidades Frente às Adversidades Biopsicossocioculturais Impostas pela Doença Crônica

Os prejuízos, desencadeados pela hospitalização para a criança, são inúmeros, desenvolvendo conseqüências significativas para sua vida. Dessa forma, a escolaridade, no contexto hospitalar, emerge como algo que cria expectativas de vida, o que acaba por devolver, até mesmo o sentido de convivência, que é o de sair do leito individual para encontrar-se com o grupo. Por isso, a importância do amparo às necessidades escolares, protegendo a criança e o adolescente no seu desenvolvimento.

Atualmente, existe uma multiplicidade de leis, garantindo-lhes apoio e assistência, entretanto, o seu cumprimento ainda está longe de ser qualificado como satisfatório. Ao propiciar atendimento escolar à criança hospitalizada, por meio de ações articuladas entre os setores saúde-educação, acredita-se contribuir para a continuidade da sua escolarização e resgate da sua auto-estima (PAULA, 2007).

Trugilho (2003 apud DARELA, 2007) revelou, em sua pesquisa, que a escola parece emergir como algo que mantém a força e a coragem necessárias ao enfrentamento da dor inevitável da criança hospitalizada, renovando sua vontade de viver, projetando-a para além da situação como sentido de algo a realizar no futuro.

Mesmo ofertando atendimento às doenças, por vezes incuráveis, numa relação profunda de conexão com a vida, a equipe assistencial multidisciplinar tem a possibilidade de recompor, além do organismo a subjetividade esquecida da criança à medida que empreende condutas integrais de cuidado (DARELA, 2007).

Visando minimizar os problemas decorrentes da hospitalização, é imprescindível que todos os envolvidos nesse processo contribuam para a mudança da assistência que se encontra centrada, ora nos procedimentos técnicos, ora na patologia da criança, sendo realizada de forma fragmentada e desvinculada das necessidades infantis, para uma assistência balizada no acolhimento, responsabilização, resolutividade, considerando, assim, além da doença, as necessidades ampliadas do binômio família-criança.

Dessa forma, para promover a humanização na assistência à criança hospitalizada, precisamos percorrer um caminho de mudança de condutas, rompendo com as relações de poder entre os profissionais de saúde e com o modelo biomédico e tecnicista, que desprestigiam estratégias de cuidado integral à criança, tal como atividades pedagógicas no ambiente hospitalar.

No entanto, de acordo com os relatos da maioria das famílias entrevistadas, percebemos que o hospital em estudo não está preparado para acolher as necessidades intelectivas e educacionais da criança com doença crônica.

Eu sei que lá no Hospital das Clínicas em São Paulo as crianças têm escolinha no hospital. Lá tem uma sala enorme, tem computador, tem uma professora para ensinar eles. E aqui, quando eu chego aqui, eles fazem só brincar. Lá cada idade tem seu ambiente e sua atividade para fazer. E, Ave-Maria, eu gosto demais daqui, atende bem, dá o tratamento adequado, mas também acho importante ter essa realidade de lá e aqui não tem (E1).

Olhe minha filha, 18 anos que eu estou aqui dentro desse HU, mas (...) toda vida aqui só teve só esses brinquedinhos mesmo, pra pintar, desenhar,

festinhas, essas coisas... Nunca teve professor mesmo para ensinar outras coisas que vê na escola. Quer dizer, eu nunca vi, né! Talvez um dia ainda aconteça de ter, mas, aqui, nunca vi não! Só dão brinquedo mesmo pros meninos brincar... bolas, essas coisas, brincar, pintar... como ela mesmo já brincou muito aqui! (E2).

Seria bom, se o tempo que ele tivesse internado aqui, pudesse estudar porque aqui ele está parado de estudar! Aqui nem pra aquelas brincadeiras que tem lá fora ele vem, porque o médico disse que ele nem saísse de lá do quarto, que era pra ele ficar com aquela máscara (E5).

Estou por aqui há 10 anos minha filha, e professor nunca vi não! Tem mais brincadeira, aquela recreação ali das crianças, né, joguinho, atividades, desenho. E eu acho até importante, mas, pros pequenininhos, né! (E6).

Tem gente que já está há 4 meses aqui! 4 meses! E cadê aula? Imagina 4 meses de aula perdida! Termina perdendo o ano porque perde muita coisa! [...] Num tem como essa criança passar de ano não! [...] Eu acho que aqui deveria ter uma salinha de aula, onde desse pelo menos o necessário, que as crianças não caminham só contra todas, né, porque quando elas saem daqui que chegam lá [na escola] fica uma dificuldade e um montão de tarefas acumuladas... Aí pronto, tem a ajuda da mãe, mas, nunca é como você seguir corretamente, direitinho. E tendo um complemento aqui, lá ficava ótimo! Eu acho que isso seria o correto! (E9).

Embora na Clínica Pediátrica do HULW exista um projeto de extensão, conforme já discutido, coordenado por profissionais da área da Educação, que busca, dentre outros aspectos, desenvolver práticas educacionais direcionadas ao resgate da escolarização da criança hospitalizada e quebra da rotina hospitalar, as famílias entrevistadas não conseguem percebê-lo como uma atividade de promoção do acompanhamento do currículo escolar. Apreendemos, pelas falas, que tais práticas priorizam o aspecto lúdico nas ações desenvolvidas, o que é significativo para as crianças e adolescentes internados, mas insuficiente para atender às necessidades destes quanto aos objetivos da escolarização e socialização.

Assim, os depoimentos apontam que inexistente, de forma sistematizada, conforme orientações preconizadas pelo MEC, o atendimento pedagógico no campo em estudo, de modo que as atividades ora desenvolvidas são esporádicas e os professores/pedagogos que lá estão inseridos, em geral, são vistos como recreadores.

Diante disso, cientes de que a atenção integral à saúde da criança/adolescente implica no atendimento de suas indissociáveis necessidades – física, psíquica, social e de aprendizagem, sugerimos a estratégia educacional, tornada a efeito nas *classes hospitalares*, conforme os parâmetros para elas determinados pela Política Nacional de Educação Especial (MEC/SEESP, 1994).

Neste trabalho, optamos pela denominação “classe hospitalar”, assim como disseminada pelo MEC (BRASIL, 1994; 2002), ao mesmo tempo em que se reconhece a legitimidade de outros modos de nomear essa modalidade de atendimento, como, por exemplo, *pedagogia hospitalar*, *escola no hospital*, *intervenção escolar em hospitais* ou *escuta pedagógica*. Tal opção foi arbitrária e pautada, talvez, por certa tradição no uso, mas não tem fundamento ideológico e, portanto, não endossa filiação teórica necessária e exclusiva a nenhuma das possíveis vertentes de estudo da temática.

É pertinente ressaltar que as diretrizes, norteadoras do trabalho desenvolvido em uma classe hospitalar, devem promover o processo ensino-aprendizagem, de forma que esse espaço seja pedagógico-educacional efetivo e não apenas espaço de recreação e atividades lúdicas.

Nesse sentido, Ceccim (1999) reforça a importância de ir além das necessidades emocionais e recreativas, destacando as demandas intelectuais da criança. O autor oferece relevante contribuição à presente reflexão, ao elucidar que

A classe hospitalar, como atendimento pedagógico-educacional, deve apoiar-se em propostas educativo-escolares e não em propostas de educação lúdica, educação recreativa ou de ensino para a saúde... Em sua prática pedagógico-educacional diária, visará à continuidade do ensino de conteúdos da escola de origem da criança e/ou o trabalho educativo com conteúdos programáticos próprios a cada faixa etária das crianças hospitalizadas, levando-as a sanarem dificuldades de aprendizagem e/ou à oportunidade da aquisição de novos conteúdos intelectivos (CECCIM, 1999, p. 43).

A classe hospitalar surge como uma modalidade de ensino da Educação Especial, regulamentada por legislação específica, que visa atender pedagógico-educacionalmente crianças e adolescentes hospitalizados. Portanto, parte do reconhecimento de que esses jovens pacientes, uma vez afastados da rotina acadêmica e privados da convivência em comunidade, vivem sob risco de fracasso escolar e de possíveis transtornos ao desenvolvimento. Nela, os professores procuram adequar a programação ao conteúdo em andamento nas classes originais dos alunos (BRASIL, MEC/SEESP, 1994).

O convênio entre os hospitais e as escolas é firmado com as Secretarias de Educação e Saúde dos Estados. Embora seja previsto por lei, que as crianças e adolescentes hospitalizados precisam ter acompanhamento pedagógico, os órgãos públicos, os educadores, os hospitais e a sociedade em geral ainda pouco conhecem esses espaços educativos como uma modalidade

oficial de ensino em nosso país, pois são raras as Secretarias de Educação que implantam essas práticas educativas, nos hospitais, garantindo-lhes apoio e assistência (PAULA, 2007).

Desse modo, suporte pedagógico e material, além do corpo docente, são encargos da área de Educação, enquanto que o setor Saúde tem a responsabilidade de ceder espaço físico aos professores para a atuação pedagógico-educacional no ambiente hospitalar.

Barros (1999) define que esses jovens pacientes são considerados portadores de necessidades educativas especiais, porque encontram-se temporariamente impossibilitados de se integrarem ao seu cotidiano e por estarem privados de acesso adequado a revistas, livros, materiais didáticos diversos, experiências culturais, artísticas e de lazer, correndo assim o risco, maior do que outras crianças, de sofrerem fracasso escolar. Quando as doenças que os levaram à internação, como no caso de muitas patologias crônicas, requerem, ao longo da vida acadêmica, mais de uma, ou várias internações recorrentes, esta condição de portadores de necessidades educativas especiais faz-se ainda mais preocupante.

Observamos, pelo incipiente número de classes hospitalares brasileiras, que o atendimento pedagógico destinado a crianças e adolescentes hospitalizados não tem merecido a devida atenção por parte do poder público, em suas diferentes instâncias político-administrativas. Isso passa, inclusive, pelo descaso da sociedade em tratar esta questão. Dessa forma, ainda encontra muitas indefinições em relação a sua identidade. As diferentes iniciativas existentes tornam-se isoladas e vão desde o atendimento em programas de recreação, que priorizam o aspecto lúdico, até o atendimento escolar propriamente dito. Este último, tem sido realizado, tanto nas próprias unidades de internação, corredores, refeitórios, quanto em salas próprias, com mobiliários e equipamentos adequados (DARELA, 2007).

O trabalho realizado na classe hospitalar contribui para a reintegração da criança na sua escola de origem, diminuindo o atraso escolar durante os períodos de internação ou para o seu encaminhamento à matrícula após a alta, uma vez que muitas delas, mesmo em idade de obrigatoriedade escolar, não freqüentam a escola (FONSECA, 1999b).

Diante de todas estas proposições, inferimos que as famílias demonstraram uma percepção da ausência de ações pedagógico-educacionais no ambiente hospitalar estudado, mostrando-se preocupadas com a continuidade dos estudos da criança durante a estadia hospitalar. Diante disso, as próprias famílias apontaram proposições em relação a estratégias que poderiam ser usadas para garantir o acesso da criança à escolarização dentro do hospital. Os relatos que transcrevemos a seguir são esclarecedores a esse respeito:

Eu acho que seria muito importante se tivesse uma escola aqui [no hospital], porque a criança sai do colégio, mesmo que vá passar uns 2 meses internadas, tem muita coisa, a pessoa que fica responsável aqui pode entrar em contato com o colégio da criança, pode ficar de se encontrar com outros meninos da mesma escola, entendeu? Isso tudo ajuda! A educação não tem dinheiro que compre! [...] E lá na escola do hospital [de São Paulo], na hora das medicações, a enfermeira vai, chama a criança pelo nome e mesmo lá elas aplicam a medicação. E depois as crianças voltam para as tarefas. [...] Pois é, minha filha, eu acho que aqui falta isso também, né! (E1).

Seria bom ter um reforço aqui, pra quando chegar lá, ter pelo menos uma força a mais pra voltar pro colégio! [...] Acho que o hospital podia fazer, assim, um projeto pra ajudar na escola de todos os jovens que ficam aqui internados, com uma salinha pra repor as aulas e até as notas também! Poderia né? Seria muito importante! (E6).

O hospital poderia montar uma salinha de aula para complementar essa perda de aula que as crianças internadas têm. Por exemplo, essas pinturas, tudo bem é importante, mas, que juntasse a pintura com aula normal, entendeu! Porque só pintando, pintando num chega a lugar também! Eu acho que seria importante se tivesse uma salinha de aula aqui, porque do jeito que faz pintura poderia fazer outras coisas também! Num é isso? Assim, tal dia é o dia de pintura, e dois dias na semana fosse dia de aula, sobre português, matemática. [...] Se a criança tá com soro, coloca num braquinho que ela não escreve para ficar o outro livre ou então deixa ela participar verbalmente, responder perguntas. (E9).

A luta por mais cognição, qualidade de vida e saúde são traços associados ao papel do trabalho pedagógico em hospitais. Representa uma iniciativa ímpar para a humanização e integralidade do atendimento prestado às crianças e jovens hospitalizados. No entanto, esta estratégia não deve se restringir às demandas de acompanhamento do currículo acadêmico, apenas com vistas exclusivamente ao alcance da aprovação do ano letivo, que sofreu concorrência com a internação hospitalar. Extrapola esse objetivo, adquirindo uma dimensão terapêutica por desvinculá-los das questões relativas à doença.

Vale ressaltar, que a finalidade primeira do atendimento pedagógico hospitalar é contribuir para a melhora geral do ser humano, pois à medida que o indivíduo tem a oportunidade de interagir nas atividades pedagógicas propostas, quando antes era apenas mero espectador em seu leito hospitalar, passa da situação de objeto para sujeito (CECCIM; CARVALHO, 1997).

De acordo com Vasconcelos (2006), a intervenção escolar representa, sobretudo, um recurso à recuperação da auto-estima do paciente pediátrico por meio de uma pedagogia socializadora capaz de reconhecer o potencial humano dos indivíduos.

Corroborando essa idéia, Fonseca (1999b, p. 34) salienta que:

Dispor de atendimento de classe hospitalar mesmo que por um tempo mínimo (e que talvez pareça não significar muito para uma criança que atende à escola regular) tem caráter importantíssimo para a criança hospitalizada. Esta pode operar com suas expectativas e dúvidas, produzir conceitos e produtos subjetivos de forma positiva, tanto para a vida escolar quanto para a vida pessoal, desvinculando-se, mesmo que momentaneamente, do conteúdo penoso ou de dano psíquico que o adoecimento ou a hospitalização podem provocar.

Assim, as práticas das classes hospitalares devem estar centradas em ações pedagógico-educacionais, mas, que não deixem de incluir programações lúdico-educativas para o fomento do conhecimento. Constitui-se num locus de ajuda para dirimir as inconformidades dos pacientes, instrumentalizando-os a uma melhor qualidade de vida intelectual e sócio-interativa. Esses ganhos, por sua vez, podem favorecer tanto a eficácia dos tratamentos médicos empreendidos, quanto ajudar no enfrentamento do estresse da hospitalização.

No entanto, Ceccim (1999) alerta que a função do professor, em classe hospitalar, não é a de torná-la apenas um espaço lúdico com ênfase no lazer pedagógico para que a criança "esqueça por alguns momentos" que está doente ou em um hospital.

O professor deve estar no hospital para operar com os processos afetivos de construção da aprendizagem cognitiva e permitir aquisições escolares às crianças. O contato com o professor e com uma "escola no hospital" funciona, de modo importante, como uma oportunidade de ligação com os padrões da vida cotidiana do comum das crianças, como ligação com a vida em casa e na escola. A educação no hospital integraliza o atendimento pediátrico pelo reconhecimento e pelo respeito às necessidades intelectuais e sócio-interativas que tornam peculiar o desenvolvimento da criança (CECCIM, 1999, p. 43).

Corroborando este pensamento, Fonseca (1999c, p. 126) explicita que:

A oferta de atividades recreativas e/ou lúdicas no ambiente de internação hospitalar é crucial ao enfrentamento do adoecimento e à aceitação positiva do tratamento, mas não substitui a necessidade de atenção pedagógico-educacional, pois seu potencial de intervenção é mais específico, mais individualizado e volta-se às construções cognitivas e à construção do desenvolvimento psíquico.

A necessidade de embasamento do trabalho docente em uma proposta educativo-escolar não torna a classe hospitalar uma escola formal, embora resulte em trabalho regular, sistemático e de responsabilidade com as aprendizagens formais da criança.

Ao se reproduzir uma prática educativa que satisfaça as condições de um contexto hospitalar, no qual o aluno é, ao mesmo tempo, um paciente, deve-se manter cuidado para que não seja importado do contexto escolar o que há de ultrapassado (BARROS, 1999).

Nesse sentido, Fontes (2005, p. 123) afirma que:

O ofício do professor no hospital apresenta diversas interfaces (política, pedagógica, psicológica, social, ideológica), mas nenhuma delas é tão constante quanto à da disponibilidade de estar com o outro e para o outro. Certamente, fica menos traumático enfrentar esse percurso quando não se está sozinho, podendo compartilhar com o outro a dor, por meio do diálogo e da escuta atenciosa.

Diferentemente do que ocorre no cotidiano de outras instituições, o docente de classes hospitalares convive com o extremo desafio de ensinar uma criança ou adolescente doente. Nessa circunstância, ele se depara com aspectos de diferentes ordens, que envolvem outras pessoas, além dos alunos e de suas famílias, como o corpo médico, a equipe de Enfermagem, entre outros (AMARAL, 2001).

Refletir sobre a atuação de professores em hospitais tem sido uma questão bastante delicada. Paula (2007, p. 163), esclarece que o trabalho destes requer capacidade para lidar com as diferenças, respeito às condições culturais e existenciais das pessoas sem discriminá-las, fazendo-se necessário também:

[...] entender os diferentes ritmos de progressão dos alunos, dos procedimentos, dos contratos pedagógicos e elaborar atividades que contemplem a variação de idades dos alunos, pois, como na escola do hospital a permanência das crianças é cíclica, devido às internações e altas hospitalares, o professor precisa saber lidar com a imprevisibilidade.

A prática pedagógica, nesse espaço, exige dos profissionais envolvidos maior flexibilidade, por se tratar de uma clientela que se encontra em constante modificação, tanto em relação à quantidade, faixa etária e duração da internação das crianças que irão ser atendidas pelas professoras, quanto ao fato de serem crianças e jovens com diferentes patologias, requisitando diferentes intervenções (AMARAL, 2001).

O pedagogo deve utilizar atividades diversas, com o objetivo de favorecer a construção de uma pedagogia que consiga transformar o conhecimento científico e o conhecimento popular em um somatório de possibilidades, de forma que, deste encontro, se possibilite o autoconhecimento do aluno-paciente, e que este se reconheça como co-autor do processo de definições e escolhas de seu tratamento (FONTES, 2004).

Para tanto, é preciso uma prática pedagógica realmente emancipatória, com princípios, métodos e avaliações diferenciados da escola tradicional. Porém, o universo deste modo de aprendizagem ainda é pouco conhecido nas instâncias educacionais de formação pedagógica e, portanto, pouco explorado como lócus próprio de atuação do professor.

Essa discussão desdobra-se, inevitavelmente, em investimentos na formação desse profissional de educação para atuar junto à criança hospitalizada, a fim de instrumentalizá-lo para ensinar, com segurança e competência, alunos, que embora enfermos, têm o direito ao desenvolvimento integral.

Segundo os dados empíricos das entrevistas, outras dificuldades, também enfrentadas pelas crianças na tentativa de dar continuidade aos estudos, estavam relacionadas à doença e ao tratamento, nos seus mais diversos aspectos (físicos, emocionais, prolongadas e periódicas internações, auto-imagem), bem como, com as relações estabelecidas entre os sujeitos na própria escola de origem da criança, conforme será discutido no tópico a seguir.

4.3.1 Limitações impostas pela doença à escolarização

Para a criança hospitalizada ficar afastada da escola possui um significado muito maior do que o mero prejuízo acadêmico. A doença crônica altera o ritmo de vida da criança, de modo que esta se vê privada de muitas atividades próprias do cotidiano infantil. Isso torna sua participação social limitada e interfere em sua auto-estima.

Devido às freqüentes hospitalizações, à sintomatologia gerada pela doença, ao tratamento e às limitações físicas e emocionais, as crianças necessitam se ausentar da escola, o que acarreta atraso e prejuízo ao seu aprendizado. Os relatos transcritos a seguir confirmam essa inferência:

- a) Limitações físicas da criança à escolarização impostas pela doença crônica:

Só tirei ela da escola, também, na 4ª série porque ela não podia levar sol, porque ela ficava se coçando toda, com aquela agonia no corpo, principalmente, depois que tomava sangue (E2).

Quando ele chegava na sala [da escola], já se sentava se jogando e aí, às vezes, o caderno caía no chão. Ou, quando ele ia se sentar e não tinha condições de segurar a carteira e ela dava uns supapos, aí os coleguinhas já vinham, seguravam a carteira. Aí ele ficava só assistindo a aula mesmo! Fazia prova oral porque ele não tinha condições de escrever. [...] Ele não falava. Quando ia me chamar ele fazia: “mã-mã”, com a língua toda enrolada. Pegava no lápis e ficava assim [Aqui a mãe gesticulou a dificuldade do filho ao segurar o lápis quando precisa escrever], aí num tinha condições não, de ir para o colégio! (E6).

Ela sempre vinha pra cá, e passava aqui internada uns cinco dias, e, os dias que ficava em casa ela não queria ir pra escola porque era de manhã e ela tinha preguiça de acordar cedo pra ir pra escola. [...] E a doutora dizia que quando ela num quisesse acordar cedo eu num forçasse ela a fazer uma coisa que ela num quisesse fazer! [...] Aí quando foi agora, no final do ano, ela desistiu e não foi mais, por isso terminou perdendo o ano! (E7, criança com talassemia).

Ele está com um problema na mão e não pode estudar! Foi uma injeção que ele tomou e ficou sem movimentar esse braço. Aí, passou um bom tempo parado! (E8).

As patologias que acometem esses jovens, muitas vezes representam implicações físicas significativas. É importante, nesse sentido, refletir sobre o caráter da complexidade que permeia o processo de escolarização desses pacientes. Pelos discursos, percebemos limitações físicas reais, advindas da doença, tais como: dificuldade em manipular objetos; comprometimento dos membros superiores impedindo a escrita; dificuldades na fala e na deambulação; astenia. Estas, podem se constituir em barreiras para a incorporação da criança no universo educativo.

Desse modo, Barros (1999) alerta que as situações de sala de aula que podem ser empreendidas durante o período de internação no hospital deverão, tanto explorar a possibilidade de estimular o potencial intelectual do paciente, por meio de recursos didático-metodológicos alternativos que facilitem a adaptação escolar e/ou o processo de ensino-aprendizagem quando do retorno ou primeiro ingresso deste paciente à escola, quanto avaliar as restrições motoras limitantes à performance acadêmica deste, enquanto condições para adequação da sua inserção ou reinserção escolar.

Dependendo da doença e do tratamento da criança, alguns cuidados especiais podem ser necessários, como um repouso mais prolongado, uma pausa nas atividades para

medicação, ou mesmo um atendimento isolado. Todavia, excetuando esses momentos críticos, não há dúvidas de que ela pode e deve estar integrada em programas educacionais.

b) Limitações emocionais da criança à escolarização impostas pela doença crônica:

Ele se irrita fácil, quando não consegue fazer alguma coisa, ele chora muito, diz que é “burro”, ele não quer fazer a tarefa mais, ele rasga a folha e diz que não quer mais fazer. Ele acha que não tem capacidade de aprender. E ele é muito inteligente, muito inteligente (E1).

Ele se sentia rejeitado! Na época ele chorava, dizia que não queria ir mais para o colégio. Era uma luta pra levá-lo, porque ele dizia que os coleguinhas só iam mangan dele (E6).

Quando a professora passa uma tarefa na escola, pra ela fazer em casa, que ela num entende bem, né, ela chega em casa preocupada, dizendo que num vai fazer, que num sabe (E7).

Ele também é meio revoltado com a vida! Ele diz que não quer mais estudar e que não quer fazer mais nada! Que sabe que vai morrer! Ele só fala isso: que vai morrer! A gente fica também preocupada, que ele bote isso na cabeça! Ele já não queria mais nem vir aqui pra se internar! [...] Ele fica assim direto, deitado, fica só deitado, ele não se acha mais capaz! As meninas chamam ele pra brincar, mas ele não vai! Só quer ficar dentro do quarto (E8).

A auto-estima da criança hospitalizada, muitas vezes, é suprimida pela enfermidade e pelo sentimento de impotência que pode estar sendo alimentado pela própria família e pela equipe de saúde. Avaliar a profundidade desses sentimentos perpassa pelo entendimento de que “a atividade emocional é uma das mais complexas características do ser humano, pois é simultaneamente biológica e social” (FONTES, 2005b, p. 126).

Nesse sentido, é comum que a criança enferma expresse essa ansiedade ao voltar para a escola, devido ao medo de não acompanhar o desempenho da turma, medo de ser rejeitada pelos colegas, vergonha relativa à modificação da aparência, acanhamento diante da possibilidade de ter que falar sobre sua doença, dentre outras. Daí, a importância de encorajá-la a dar continuidade aos estudos por meio de estratégias como a da classe hospitalar.

Ceccim e Fonseca (1999, p. 36) reforçam esse posicionamento, destacando que “[...] participar das atividades normais da infância, entre as quais inclui-se a frequência à escola, parece recolocar a criança enferma em um mundo no qual a doença é apenas um fato na vida - que pode ser aceito - e não a expulsão da vida”.

A escola é o local onde as crianças vivenciam o sucesso, a realização e o senso de competência, sendo que a abstinência escolar pode acarretar a perda destas experiências que ajudam no desenvolvimento da auto-estima e do senso de domínio sobre seu ambiente. A criança, quando freqüenta a escola, sente que está garantindo seu futuro acadêmico e profissional, além de manter-se adaptada ao meio social, o que lhe possibilita uma melhor qualidade de vida durante e após o tratamento (VENDRÚSCULO, 1998).

Assim, a qualidade da vida escolar da criança doente está, dentre outras coisas, intimamente relacionada ao seu bem-estar físico e emocional. São estes que irão exercer influência positiva ou negativa sobre sua disponibilidade em ir para a escola, alterando seu desempenho acadêmico e sua motivação.

c) Limitações à escolarização impostas pelas prolongadas e freqüentes internações:

Quando ele se interna passa muito tempo, a gente já passou 9 meses aqui dentro no HU! Mas, sempre é assim, de um mês a dois meses (E1).

Ela passou oito meses internada aqui dentro. Mas, eu digo oito meses assim: ela ia e voltava, ia e voltava. Todo mês ela precisa se internar para tomar o sangue e a medicação dela. Já aconteceu de vir com ela, pra tomar o sangue, e aqui ela adoecer mais do que a doença que ela já tem e eu ter que passar um bocado de dias (E2).

Ele era pra estar na 5ª série, aí, quando ele estava fazendo a alfa, ele tinha 6 anos, e, durante esse ano ele teve vários internamentos, aí pronto, perdeu! Nessa época ele estuda em um colégio particular, aí, a diretora não aceitou. Levei atestado e tudo, mas, ela não aceitou! Então, eu tirei ele e coloquei ele no colégio do Estado, aí, ele repetiu de novo. Já estava quase no final, era mês de novembro (E3).

É a segunda vez que ele reprova! E foi porque ele precisou se internar e não teve mais condições de acompanhar, ainda por cima, foi em períodos de prova e ele não tinha mais condições de alcançar as metas, as notas. [...] Quando ele perdeu a 4ª série ele passou mais de um mês internado. [...] Olhe... agora mesmo eu tô preocupada, pensando quando ele voltar, porque desde que ele chegou aqui a médica disse que não tem previsão de alta dele. Aí num sei, quando ele for voltar, como é que vai ser novamente, né! (E6).

Depois que descobriu a doença, todo mês ela está aqui internada (E7).

Ele faz o EJA [Educação para Jovens e Adultos] da 4ª e da 5ª série. Aí lá, ele estava fazendo umas provas e já ia pra 6ª, mas aí veio pra cá de novo! E desse jeito vai perder o ano de novo! (E8).

Ela todo mês fica internada, minha filha! A bichinha desde pequena já ficava aqui. Aí, eu num botei ela mais na escola porque ela só vive mais aqui. Na verdade, esse ano ela num estudou ainda (E10).

Os discursos apresentados denotam a idéia unânime do grau de implicação entre os recorrentes eventos de internação hospitalar, com a evasão e repetência das crianças com doença crônica. De acordo com Fontes (2005), a criança hospitalizada, quando privada de interações sociais de boa qualidade, cujo teor lhe proporcione outras formas de compreender a vida, está sendo minimizada em sua oportunidade de aprender, de ter acesso à construção de conhecimentos, de constituir sua própria subjetividade e, conseqüentemente, de se desenvolver.

Nesse sentido, o atendimento na classe hospitalar ajuda a proporcionar o retorno e à reintegração da criança ao seu grupo escolar por incentivá-la, juntamente com a família, a buscarem a escola regular após a alta do hospital (CECCIM, 1999).

É fundamental que os pais compreendam a importância dos estudos para seus filhos e que o hospital faça parcerias com profissionais especializados, a fim de promover a continuidade da educação.

d) Limitações à escolarização impostas pela auto-imagem prejudicada da criança:

Ela sentia vergonha por causa da barriga! Ela só usava roupinha, blusinha bem folgadinha assim... porque disfarçava mais... [...] Aí ela vestia uma, vestia outra e assim reclamava: “Oh meu Deus do céu, uma pessoa como eu num tem gosto na vida nunca não!”. E eu dizia: “Por que minha filha?”. “ - Porque mãe, a senhora num tá vendo! Eu num posso sair pra canto nenhum! Pra canto nenhum eu num posso sair com uma barriga dessa, que o pessoal fica tudo olhando pra mim!”. [...] Ela sentia muito com tudo isso. Ela ia pra escola, aí ela pegava o livrinho e colocava assim oh: em cima da barriga! Ela tinha vergonha de passar na rua (E2).

Ele agora é daquele jeito calado, como você viu. [...] Ele está se achando assim como um jovem que é, sei lá... ele está assim com algum complexo da doença, porque ele vê os outros colegas dele brincando, tendo atividade e ele não! Foi tanto que essa crise que deu nele agora foi porque ele deixou de tomar a benzetacil [...]. E eu acho que ele deixou de vir tomar pra ir jogar vídeo-game com o dinheiro (E6).

Os depoimentos revelam a preocupação dos jovens pacientes com a auto-imagem modificada pela doença. Uma aparência física alterada, conseqüente da terapêutica ou da doença, que restrinja sua independência, leva o jovem a se sentir diferente e a nutrir sentimentos de inferioridade. Há, portanto, uma necessidade por parte deste aluno de pertencer a um grupo social e de ser aceito por ele.

Canguilhem (2000) reforça essa percepção quando esclarece que não agradam à criança e ao adolescente comentários sobre sua aparência física e problemas de saúde, pois eles desejam ser vistos como pessoas “normais”, não com o estigma de doente. O estar doente é negativo e compreende ser nocivo, indesejável e socialmente desvalorizado. Nessa situação surgem, usualmente, comparações que provocam diminuição da auto-estima e sentimento de discriminação.

Ao ingressar na escola, o aluno precisa ser aceito pelos seus pares. Essa relação é importante para seu desenvolvimento social e psicológico, pois predispõe ao ajustamento e à competência futura durante a vida adulta. Assim, sentir-se bem consigo mesmo atua como um fator facilitador da escolarização da criança hospitalizada com doença crônica.

Considerando os sentimentos e situações complexas, vivenciados no cotidiano da doença crônica, é importante que a equipe multiprofissional conheça essas dificuldades e as incorporem no seu plano de cuidados, visando a uma intervenção efetiva capaz de minimizar as conseqüências negativas da hospitalização.

Todos aqueles envolvidos no processo de reabilitação dessas crianças/adolescentes devem ajudá-los a se adaptar às mudanças do cotidiano e a reagir com flexibilidade diante das limitações que o tratamento e a doença impõem. Para tanto, família, escola e hospital precisam estabelecer diálogos e dar condições para que a continuidade da escolarização seja preservada. Intervenções como as classes hospitalares favorecem a aceitação e reintegração do aluno, facilitando seu retorno à escola, sem prejuízo nas atividades curriculares (VIEIRA; LIMA, 2002).

Nessa perspectiva, Fontes (2004) afirma que a abordagem pedagógica pode ser entendida como instrumento de suavização dos efeitos traumáticos da internação hospitalar, e do impacto causado pelo distanciamento da criança de sua rotina, principalmente no que se refere à perda escolar. O período de hospitalização é transformado, então, em um tempo de aprendizagem, de construção de conhecimento e aquisição de novos significados, não sendo preenchido, apenas, pelo sofrimento e pelo vazio do não desenvolvimento afetivo, psíquico e social.

4.3.2 Limitações da escola para apoiar a criança com doença crônica

Quando apta a frequentar a escola regular, após a alta hospitalar, a criança com doença crônica vai se deparar com a realidade do sistema educacional brasileiro e seus déficits quantitativos e qualitativos, que retratam o descaso, com questões que envolvem o ensino no país. Os professores e diretores, em sua maioria, sentem-se despreparados técnica e emocionalmente para acolher esta criança.

A repercussão desta problemática apareceu nos depoimentos, a partir dos relatos de algumas famílias, em relação às diversas dificuldades escolares enfrentadas pelas crianças, devido às sucessivas internações e indisposições durante o tratamento. As proposições que transcrevemos, a seguir, são esclarecedoras a esse respeito:

a) Relação com os professores e/ou direção da escola

Por elas, ele ia repetir outra vez de ano, de novo... (E1).

A gente levou o atestado médico, mas, lá também as professoras não acreditaram, pensaram que era mentira! Foi! Pensaram que era mentira dele! [...] Aí as meninas falavam que era mentira dele, e que ele podia escrever com a outra mão! Como era que ele podia escrever com a outra mão, a esquerda, heim!? [Entrevistada demonstrava sentimento de indignação] (E8).

Nas falas acima, percebemos que o corpo docente desconsiderou as necessidades e limitações, vivenciadas pela criança cronicamente enferma, colocando-a em posição diferenciada, portanto, funcionando como um mecanismo de exclusão social. Além de não ajudar seu aluno, prejudicou a sua situação acadêmica.

A instituição educativa se vê sem respaldo para assegurar o tranquilo retorno deste aluno à escola após a hospitalização. Nessas situações, os professores precisam ser informados, dentre outras coisas, das condições físicas reais da criança/adolescente com doença crônica, suas limitações, efeitos colaterais dos medicamentos, para que possam servir de apoio à criança e sua família (VIEIRA; LIMA, 2002).

Na tentativa de justificar esta questão, Deasy-Spinetta (1981 apud MOREIRA, 2002) esclarece que professores e demais funcionários da escola ficam sujeitos à situação de estresse agudo diante do aluno em tratamento, por várias razões, a saber: por se sentirem temerosos a respeito da integridade física da criança, sobretudo quando o número de alunos é elevado e o de funcionários é reduzido; por ser comum pequenos acidentes na escola; por ser constante a

presença de outros alunos com doenças infecciosas; por se preocuparem que a criança tenha algum tipo de mal-estar ou intercorrência médica no período de aula e o atendimento recebido não seja o adequado; e por aspectos emocionais.

Em geral, por falta de informação acerca da doença e tratamento, ou por não saber como trabalhar com a criança doente e o restante da turma, os docentes são alvos de limitações pessoais e técnicas que impedem o compromisso inclusivo. Sob essa ótica, é necessário trabalhar, não apenas com a criança, mas também ajudar os professores no que diz respeito às suas inquietações diante da doença de seu aluno.

De acordo com Moreira e Vale (2001), cabe à equipe hospitalar oferecer o apoio necessário aos professores para que estes possam melhor se preparar para receber a criança, de modo acolhedor, tratando-a, perante as demais crianças, com naturalidade e evitando atitudes preconceituosas.

Também foi possível identificarmos algumas escassas situações de ajuda na tentativa de amenizar as dificuldades enfrentadas durante o retorno às aulas, tais como compreensão por parte dos professores e oportunidade de aulas de reforço. Esse ponto foi abordado com clareza por duas das participantes do estudo, nos seguintes termos:

Ela [a diretora] disse a mim que ela vai ter um reforço. Ela disse assim: “Num se aperrei não, porque o que a gente puder fazer por R. a gente faz! Coloca até uma pessoa da gente daqui da secretaria pra fazer umas aulas particulares com ela” (E4).

A sorte é que as professoras ajudam ela, durante o recreio, para recompensar. Elas dizem que se pudessem ensinavam aos sábados a J., só que elas vêm de longe! Depois ela pega o caderno dos colegas e leva pra casa (E9).

A escola deve estar pronta para cumprir seu papel de cultivar, no aluno com doença crônica, sentimentos de iniciativa, segurança interna, expressões de afeto, senso de responsabilidade e de cooperação, instrumentalizando-se para ajudá-lo a vencer suas dificuldades (MOREIRA, 2002). Assim sendo, o corpo docente, direção e demais alunos necessitam ampliar seu conhecimento a respeito das inúmeras questões que envolvem este tema a fim de tornar a escola uma instituição de inclusão social das crianças com doença crônica que, com frequência, necessitam ser hospitalizadas.

b) Relação com os colegas da turma

Na 4ª série foi quando ele teve a coréia! [...] Os coleguinhas dele mangavam dele na escola! Ele num conseguia pegar nos livros e aí ele jogava os livros e saia! Mesmo sem querer, né. Quando ele ia sentar na carteira, dava uns supapos na carteira... Aí foi tempo que a professora conversou com os coleguinhas dele e foi explicar que aquilo era uma doença, por isso que ele estava daquele jeito. [...] Aí depois, quando a professora conversou, foi que eles vieram compreender e passaram a tratar ele direitinho (E6).

Teve uma vez que ela me disse: “Mainha, eu num vou pra escola mais não!”. Ela toma o comprimidinho de ácido fólico, a vitamina que ela toma todo dia. [...] Aí ela dizia que não ia levar o comprimido pra escola mais não, porque os meninos lá diziam que ela estava tomando remédio pra evitar família e ficavam mangando dela. Ela já tinha uma barriguinha bem crescida, aí diziam que ela estava grávida. Isso ela num tinha nem 11 anos ainda, devia ter uns 9 anos. Aí, diziam que ela estava grávida porque estava com a barrigona, e por isso, ela dizia que não ia mais pra escola não! (E7).

Na série que ela tava os meninos eram muito arengueiros. Eu vou depois pagar para botar ela estudando numa menina lá de fora. [...] Ela uma vez chegou chorando, eu fui e reclamei, mas foi pior! Num dá não, porque é muito menino nessa escola e eles mexem com o problema de saúde dela (E10).

Os relatos transcritos acima revelam a situação de exclusão movida por preconceitos e falta de solidariedade dos colegas frente ao adoecer. Estes confirmam a inferência que o maior entrave para a inclusão escolar de crianças pós-hospitalizadas não lhes são impostos unicamente pelas limitações fisiológicas da doença, mas pela descrença de uma sociedade ainda bastante conservadora e desinformada.

Conforme destacado por Vasconcelos (2006), as escolas não informam seus alunos sobre doenças e, logo que um colega é acometido de uma enfermidade grave, os pares não estão preparados para prover um apoio e acabam isolando-o do restante do grupo.

Para Moreira e Valle (2001, p. 231), a reinserção escolar para o adolescente representa um desafio ainda maior “[...] devido as questões desenvolvimentais próprias de sua faixa etária, que inclui maturação sexual e emocional e maior sensibilidade com relação à aparência física”. Estes podem se beneficiar muito com atividades pedagógicas no hospital, desde que sejam encorajados para tal.

A escola é o ambiente ideal para a educação em saúde, por possibilitar o acesso contínuo dos alunos a informações que melhoram a compreensão das pessoas sobre o adoecer, encorajando a redução de comportamentos de risco e ajudando na superação de preconceitos

sobre as doenças, gradativamente por meio da adequação de conteúdos aos estágios cognitivos dos mesmos.

No entanto, o despreparo do corpo docente e atitudes preconceituosas, quando percebido pelos pais fazem com que estes afastem a criança da escola, dificultando ainda mais sua reinserção escolar. Os relatos que se seguem, obtidos no presente estudo, ilustram um pouco essa questão:

Quando ele voltava do hospital, lá aonde ele estudava, não davam espaço de ajuda para ele (E1).

Quando perde as provas, elas fazem depois com ele. E as aulas?... Fica por isso mesmo... num repõe não! (E3).

Ela está achando melhor à tarde! Ela sempre queria estudar à tarde, mas, lá a diretoria nunca permitia. [...] Quando ela volta pra escola essas aulas que ela perde num... eu tenho pra mim que a professora não volta pra passar aquela tarefa só pra ela... eu acho que ela num passa não! E isso é ruim porque, no final do ano, ela pode reprovar (E7).

Elas passaram um monte de trabalhos para ele fazer, sem ele ter estudado nada! (E8).

Nessas falas, fica clara a indisponibilidade dos professores com relação a exigências burocráticas, realização de provas ou entrega de trabalhos, sem que o aluno tenha tido acesso real ao assunto ministrado. Este rigor da administração de ensino representa um entrave que obstaculiza o processo da reintegração na carreira acadêmica da criança hospitalizada.

Percebemos que os professores têm dificuldades em propiciar uma experiência escolar completa, ampliada, incluindo oportunidades sociais e de desenvolvimento cognitivo a uma criança cronicamente doente que falta às aulas e, às vezes, não está bem fisicamente. O grande dilema, enfrentado pelo setor educacional, é se deve avaliar, ou não, o desempenho desse aluno assim como avalia os demais.

Segundo Ortiz e Freitas (2002), é importante que a escola redirecione seu fazer, garantindo a flexibilização, como um meio de priorizar o desempenho da escolaridade em detrimento de suas rotinas organizacionais. Tanto a equipe médica, quanto a educativa acham-se, peculiarmente, investidas no cuidado ao aluno, sistematizando uma nova assistência, fundamentada pela relação saúde-educação.

Um contato da equipe do hospital com a escola, antes do retorno da criança doente às suas atividades acadêmicas, é considerado essencial para o sucesso do seu acolhimento e inclusão na sala de aula. Sugestões de ações são o envio de folhetos/livretos às escolas,

exibição de vídeos informativos, seminários didáticos, dirigidos à equipe escolar e palestras com professores e alunos.

Moreira (2002) orienta algumas informações específicas do aluno que devem ser transmitidas para a escola de origem, tais como, o plano de tratamento, limitação de atividades, condições médicas específicas da criança, procedimento a ser adotado em caso de febre e exposição, dentre outras.

Nas entrevistas, foi muito presente a percepção da família sobre a falta de ações intersetoriais e integrais de apoio na assistência à criança com doença crônica para sua reinserção escolar. Desse modo, nem o hospital, nem tampouco a escola, isoladamente, conseguirão recuperar os conteúdos perdidos, sendo premente, nesta situação, uma parceria entre saúde e educação. As seguintes falas são elucidativas desse aspecto:

Eu mandava pra lá as medicações tudinha, (...) aí elas [as professoras] não queriam, tinham medo, de dar as medicações para ele, na hora do lanche... E eu sempre perguntava: “Professora a senhora deu a medicação dele?” Ela dizia: “Ah mãe esqueci a medicação de T.”. As vezes o bichinho mesmo lembrava elas: “Tia tem o meu remédio tia, tu não vai dar não?” Porque ele sabe que tem que tomar a medicação, sabe, e aí ela dizia que esquecia e então não dava (E1).

Quando a gente voltava, mesmo levando os atestados, a escola não ajudou, num dava nenhuma ajuda. [...] Ele passou uns 3 meses internado aqui e não pode mais acompanhar os estudos. E, os professores disseram que não podiam fazer nada. Que não podiam fazer nada pra ajudar ele! (E6).

Assim, ela num estuda todos os dias porque tá aqui internada e aquelas aulas que ela perde, nos dias que ela num vai, ali a professora num pode passar pra ela quando ela volta pra escola. Aí eu acho que seja complicado pra ela depois acompanhar. [...] De vez em quando ela leva o comprimido e esquece de tomar e lá as professoras também não dão. Depois eu vou até lá falar com elas sobre essa medicação, pra elas ajudarem a lembrar (E7).

Ninguém da escola vem aqui ver ele. Ninguém! (E8).

Eu acho que as professoras [da escola] já fazem até o impossível, porque não tem como recompensar todos esses dias de aula. Num tem mesmo! É como se fosse uma noite de sono perdida que você não encontra nunca mais! (E9).

Ela num tá estudando esse ano não. Quando estava, eu ia lá falar com as professoras, mas, elas ficavam caladas. Eu dizia que V. não podia ir pra escola agora não, porque estava internada. Toda vez eu vou falar com elas lá! (E10).

As falas conferem ênfase à necessidade de soluções urgentes para essa situação, no sentido de que todos os esforços precisam ser direcionados para uma ação coletiva, que

envolva a família, a escola, o hospital e a sociedade na construção de estratégias pedagógico-educacionais que, efetivamente, preservem os direitos da criança e do adolescente nesse momento de fragilidade que é ocasionado pela doença.

Experiência válida foi apontada por Sachs (1980 apud MOREIRA, 2002) quando citou um programa de reabilitação do paciente pediátrico oncológico, desenvolvido no *University Hospital Cancer Center, em Cleveland – Ohio*, denominado de “*At home rehabilitation team*”, o qual era composto por uma equipe multiprofissional, com médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais e orientadoras vocacionais. Este programa abrangia um “plano de retorno escolar”, que dentre outras coisas, envolvia: atividades informativas na escola; apoio emocional à criança e sua família; o deslocamento de um professor, da rede pública, à casa da criança, quando esta necessitasse se ausentar por mais de vinte dias da escola, a fim de mantê-la em contato emocional e acadêmico com o meio escolar. Buscava-se ainda, a solução de problemas práticos como, transporte à escola e mudança no local das aulas, principalmente, quando a criança era submetida à amputação. Segundo o autor, o programa teve ótimas repercussões por ocasião da reinserção escolar da criança com câncer.

Entendemos que programas como estes precisam ser incluídos na rotina das unidades que prestam atendimento a crianças com doença crônica, para que se enquadrem no tão almejado conceito de atenção integral à saúde infantil. Para além da aliança família-hospital-escola que promoverá o suporte necessário ao acolhimento desta clientela, urge que os governos desenvolvam políticas públicas voltadas a essa clientela.

Outro ponto a ressaltar, revelado nas entrevistas, diz respeito à percepção da criança em relação ao futuro, que é mediado pela escolaridade como projeção para alcançar uma vida melhor, renovando, nesse processo, a esperança da família. Em muitos momentos, ouvimos depoimentos emocionados dos familiares a esse respeito. Para ilustrar, transcrevemos os que seguem:

Ela diz que se ela tivesse saúde e se estudasse bem, pra se formar: só queria fazer veterinária! Veterinária pra tratar de animal. Ela gosta muito de animal! Ela me diz que a profissão dela, um dia seria essa (E2).

Ele gosta muito de estudar! Ainda hoje ele tava conversando ali com a enfermeira e dizendo: “Eu vou estudar, com fé em Deus eu vou ficar bom aqui, que é pra eu ir embora pra casa, que é pra mim estudar!” (E5).

O sonho dele é um dia arrumar um trabalho e fazer um curso. [...] Só sei que eu queria ver meu filho terminar os estudos dele direitinho e fazer as coisas que ele sonha, os projetos dele como todo jovem tem... [Mãe bastante emocionada] (E6).

J. disse que quer ser uma hematologista para cuidar das crianças que tiver o problema que ela tem (E9).

Apesar da doença, a criança hospitalizada não abandonou, em momento algum, sua condição infantil. Decorre daí esse prazer e o desejo de brincar, estudar, aprender, os quais devem ser trabalhados no contexto da terapêutica (AMARAL, 2001).

O trabalho pedagógico, no hospital, busca estimular a potencialidade do aluno-paciente, e não o seu fracasso. Corroborando esse pensamento, Fontes (2005, p. 24) esclarece que:

A proposta [da Pedagogia Hospitalar] não é trabalhar o que ela [a criança] está impedida de fazer porque está doente, mas, sim, o que ela pode fazer mesmo estando doente. A criança, quando se vê capaz de produzir e de aprender, ganha vida. A doença vai-se minimizando diante da possibilidade de aprender. A aprendizagem no hospital é vida. É diferente de uma aprendizagem na escola, que é obrigatória e, às vezes, tediosa. No hospital, ela ganha outro significado, outro sentido: aprender é, muitas vezes, sinal de saúde para a criança doente.

De acordo com Paula (2007), a história da educação hospitalar brasileira está sendo construída com muitos percalços e desafios. Ela precisa ser conhecida, para que possa ser compreendida como uma questão social emergente na sociedade atual, a fim de contemplar os direitos das crianças e adolescentes hospitalizados, na sua globalidade, promovendo-lhes o direito à vida e à saúde.

É um empreendimento inspirado na crença de que o paciente-aluno, instrumentalizado pelo conhecimento de si e da realidade, redescubra o seu papel e possa desenhar, com mãos próprias, as suas competências e possibilidades futuras. Assim, a criança com doença crônica pode e deve freqüentar a escola, pois continua tendo potencial para crescer e se desenvolver como qualquer outra.

_____ CONSIDERAÇÕES FINAIS _____

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A hospitalização é uma experiência estressante para a criança, envolvendo profundas adaptações às mudanças que ocorrem no seu cotidiano. Além disso, traz em si o sofrimento de ter que ausentar-se do ambiente familiar. A criança depara-se, então, com outra realidade, totalmente desconhecida, com pessoas estranhas e procedimentos dolorosos, o que gera medo, ansiedade e insegurança. Mais do que isso, estar hospitalizado é ser despojado dos objetos que proporcionam à criança sentido à sua identidade como pessoa.

São inúmeras as dificuldades enfrentadas, quando se fala em escolarização da criança com doença crônica, dentre elas estão a falta de informação na escola sobre a doença, a indiferença por parte dos hospitais com a situação acadêmica dos seus pacientes, a falta de comunicação entre escola e hospital, o desleixo das direções escolares que não se empenham em melhorar a integração do seu aluno doente, a dificuldade de professoras em como trabalhar com o aluno que está ou esteve hospitalizado, a impotência da criança diante de tantos obstáculos, enfim, a falta de compromisso de gestores com o desenvolvimento e implementação de políticas públicas efetivas que garantam o direito de continuidade do processo de escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados.

Pensar no acompanhamento escolar dessas crianças constitui-se em algo desafiador, uma vez que envolve a colaboração direta de dois setores extremamente fragilizados no Brasil: Saúde e Educação. No entanto, torna-se viável quando profissionais de diferentes áreas conseguem fazer da intersectorialidade uma ferramenta no seu cotidiano de trabalho a fim de visualizar a criança integralmente, e detectar as possibilidades de atuação das partes envolvidas nesse processo, a saber: gestores públicos, hospital, família e escola.

Os resultados desta pesquisa apontam a importância da educação junto à criança hospitalizada que, durante décadas, foi silenciada e excluída desse direito por ser considerada incapaz de dar continuidade aos seus estudos. Pensamos que é possível ressignificar o espaço hospitalar, tornando-o um lugar de transformações, de resgate da subjetividade, de ação pedagógica e propício ao desenvolvimento integral da criança.

Muitos foram os aspectos abordados que caracterizaram a percepção da família sobre o afastamento da escola da criança/adolescente hospitalizado na Clínica Pediátrica do HULW. Ter iniciado esta temática, no campo da saúde, em uma universidade pública, com um histórico de educação imenso, foi um grande desafio.

Mesmo estando previsto por lei, o direito do atendimento escolar nos hospitais, ainda falta o compromisso político desta garantia. Daí a participação de cada um de nós,

principalmente, profissionais da saúde e da educação, em abrir este universo ainda pouco explorado, refletindo, discutindo, pesquisando e desenvolvendo ações que respeitem os direitos de ser sujeito.

Nesse sentido, o enfermeiro deve ser um grande pesquisador da sua prática. Precisamos reconhecer a realidade. Só assim é possível direcionar a intervenção da equipe de saúde, objetivando respostas que contemplem as demandas singularizadas, apresentadas pelos usuários e famílias. Acreditamos que estudos como este podem abrir novos horizontes para o conhecimento e formação de profissionais de saúde e de educação, ampliando as perspectivas de um cuidar que conceba a criança em sua totalidade.

Implementar a atuação da pedagogia hospitalar exige agregação de saberes, tendo como norte a perspectiva de atenção integral com foco na melhoria da qualidade da assistência pediátrica. Deve envolver profissionais e gestores, hospital, pacientes e familiares, o que possibilita a construção de trabalho coletivo e interdisciplinar.

No entanto, o atendimento pedagógico-educacional, oferecido nas classes hospitalares, precisa ser discutido e estudado, tanto por profissionais da pedagogia quanto pelos profissionais de outras áreas, para que sejam, efetivamente, implementadas propostas de atuação do professor, diante das singularidades das crianças internadas, tais como, diferença de idade, repertório comportamental-cognitivo e necessidades sociais específicas.

Pudemos inferir o quanto as graduações de cursos da área de saúde têm ficado à margem de informações sobre essa prática. Nessa perspectiva, apontamos a necessidade de pós-graduações em nível de especialização, em classes hospitalares, à realização local de fóruns sobre atendimento pedagógico hospitalar, bem como, estudos que subsidiem a formulação de diretrizes curriculares e metodologias de ensino-aprendizagem, a serem desenvolvidas junto às crianças e adolescentes que se encontram em situação de internamento.

Também é prioritário que se reveja a forma de inserção de assuntos, relacionados à Pedagogia Hospitalar, nos processos de discussão da Universidade com o seu corpo docente. Este universo é ainda pouco conhecido e explorado nas instâncias educacionais, seja na formação de educadores, seja nas escolas regulares. Também poucos são os cursos de graduação em Pedagogia que apresentam os diferentes cenários educativos como possíveis locais de trabalho e de aprendizagem, esquecendo-se de que a educação não está circunscrita aos muros da escola.

Atualmente, um brilhante trabalho de extensão que se preocupa com as crianças e adolescentes afastados da escola, por motivo de internação hospitalar, é desenvolvido na Clínica Pediátrica do HULW. No entanto, este carece de apoio, principalmente das Secretarias

de Educação, seja ela a Municipal ou a Estadual, para poder institucionalizar-se como uma classe hospitalar, propriamente dita. Práticas sistemáticas são importantes para que possamos avaliar e incrementar este trabalho que está sendo realizado.

Sob essa lógica, canais de comunicação precisam ser estabelecidos entre o hospital e as escolas, durante e após a hospitalização, a fim de promover a reintegração do estudante em seu contexto escolar. Para tanto, ressaltamos a necessidade de fincar parcerias e estreitar os laços entre as Secretarias de Educação, com os pedagogos e voluntários que atuam na Pediatria do HULW.

O caminho já vem sendo construído, mas, precisa de ações integradoras que favoreçam o seu fortalecimento, tais como a participação das Secretarias de Educação da Paraíba na mediação entre hospital e escola regular, na contratação e capacitação de professores e na provisão de recursos financeiros e materiais, para a viabilização dos referidos atendimentos educacionais. Além de ampliar o campo de atuação dos professores e alunos universitários envolvidos, essa providência seria extremamente relevante para as crianças e jovens hospitalizados.

Entendemos como urgente a expansão e a melhoria de classes hospitalares em nosso país, aliada aos valores da cidadania, ao direito à educação e à saúde. Os principais efeitos desse encontro entre educação e saúde, para uma criança hospitalizada, são o resgate da sua auto-estima, a proteção do seu desenvolvimento e o reconhecimento de suas necessidades intelectuais e sócio-interativas na construção do aprendizado.

Não há intenção de esgotamento da temática, mas, antes, fomentar a discussão como pretexto de dar corpo ao projeto de educação da criança hospitalizada. Reconhecemos, por fim, o caráter introdutório da temática aqui encaminhada, contentando-nos com o fato de que a proposição de um diálogo como esse já é sinalizador de mudanças próximas.

Assim, recomendamos também outros olhares que poderão explorar facetas ainda não investigadas, tais como as representações que a criança constrói, acerca do afastamento escolar devido às constantes hospitalizações, ou mesmo um estudo sobre como se procede à inclusão escolar de crianças após a alta hospitalar.

Esperamos que este estudo, realizado a partir da percepção do familiar acompanhante, proporcione o início de novos questionamentos e concepções para enfermeiros e demais profissionais da área da saúde e educação, fazendo com que os mesmos reflitam sobre a importância da escolarização para a criança com doença crônica hospitalizada.

REFERÊNCIAS

ALVES, A.M. et al. A efetividade do cuidado solidário diante de eventos que acompanham a cronificação da doença da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 08, n. 02, p. 192-204, 2006. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_2/v8n2a04.htm>. Acesso em: 10 maio 2007.

AMARAL, D.P.; SILVA, M.T.P. **Formação e prática pedagógica em classes hospitalares: respeitando a cidadania de crianças e jovens enfermos**. s/d. Disponível em: <<http://www.malhatlantica.pt/ecae-cm/daniela.htm>>. Acesso em: 18 out. 2007.

AMARAL, D.P. do. **Saber e prática docente em classes hospitalares : um estudo no município do Rio de Janeiro**. 2001. 113f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estácio de Sá, Rio de Janeiro, 2001.

ANDRAUS, Lourdes Maria Silva. **A assistência prestada à criança e ao adolescente em unidade de internação pediátrica: os incidentes críticos positivos e negativos segundo os familiares acompanhantes**. 2005. 194 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2005.

ANDRAUS, Lourdes Maria Silva, et al. Ensinando e aprendendo: uma experiência com grupos de pais de crianças hospitalizadas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 06, n. 01, p. 98-103, 2004. Disponível em: <www.fen.ufg.br>. Acesso em: 23 jun. 2007.

ARAÚJO, J.S.; NASCIMENTO, M.A.A. Atuação da família frente ao processo saúde: doença de um familiar com câncer de mama. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 57, n. 3, p. 274-78, 2004.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1981.

BARROS, A.S. A prática pedagógica em uma enfermaria pediátrica: contribuições da classe hospitalar à inclusão desse alunado. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 12, p. 84-93, set./dez., 1999.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Parecer nº 17/2001, de 03 de julho de 2001. Dispõe sobre as diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 03 jul. 2001a.

_____. **Resolução CNE/CEB nº 02**, de 11 de setembro de 2001. Institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília, DF, 2001b.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

BRASIL. Decreto-Lei nº 1.044/69, de 21 de outubro de 1969. Dispõe sobre tratamento excepcional para alunos portadores das afecções. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 21 out. 1969.

BRASIL. **Resolução nº 41**, de 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Brasília, DF, 1995.

BRASIL. Lei nº 9394, de 20 de dezembro de 1996. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB). **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 23 dez. 1996, n. 248.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Censo escolar de 2006**. Brasília, DF, 2006. Disponível em: <http://www.inep.gov.br/imprensa/noticias/censo/escolar/news07_02.htm>. Acesso em: 22 nov. 2007.

_____. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília, DF, 1994.

_____. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília, DF, 2002a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **DATASUS**. Brasília, DF, 2004. Disponível em: <<http://www.datasus.org.br>>. Acesso em: 15 abr. 2007.

_____. **Estatuto da criança e do adolescente**. 2. ed. atual. Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Brasília, DF, 2003. 114p.

_____. **Resolução nº 196/96**. Dispõe sobre a pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF: CENEP, 2002b.

BRITO, D.M.S. de et al. O cuidado de enfermagem em uma criança com Diabetes Mellitus tipo 1: um relato de experiência. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 7, n. 1, p. 98-102, abr., 2006.

CAMPOS, C.E.A. O desafio da integralidade segundo as perspectivas da vigilância da saúde e da saúde da família. **Ciências & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, p. 569-584, 2003.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 2000.

CARVALHO, C.S.U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 87-96, jan./fev./mar., 2008.

CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CECCIM, R.B. A escuta pedagógica no ambiente hospitalar. In: ENCONTRO NACIONAL SOBRE ATENDIMENTO ESCOLAR HOSPITALAR, 1., 2000, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: UERJ, 2000.

_____. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. **Pátio Revista Pedagógica**, Porto Alegre, v. 3, n. 10, p. 41-44, 1999.

CECCIM, R.B.; FONSECA, E.S. Classe hospitalar: buscando padrões referenciais de atendimento pedagógico-educacional à criança e ao adolescente hospitalizados. **Revista Integração**, Brasília, v. 21, p. 31-40, 1999.

CECIM, R.B.; CARVALHO, P.R.A. (Org.). **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: Editora UFRGS, 1997.

CIANCIARULLO, T.I. Compreendendo a família no cenário de uma nova estratégia de saúde. In: CIANCIARULLO, T.I.; GUALBA, D.M.R.; SILVA, G.T.R. et al. (Org.). **Saúde na família e na comunidade**. São Paulo: Robe, 2002.

COLLET, N.; OLIVEIRA, B.R.G. **Manual de Enfermagem em Pediatria**. Goiânia: AB, 2002.

COLLET, N.; ROCHA, S.M.M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Revista latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 2, p. 191-197, mar./abr., 2004.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 311/2007**. Dispõe sobre a aprovação e reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <<http://www.portalcofen.gov.br>>. Acesso em: 03 dez. 2007.

CONTIM, Divanice. **O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doença crônica**. 2001. 135f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2001.

COSTA, J.F. **Ordem médica e norma familiar**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

DAMIÃO, E.; ANGELO, M.A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 66-71, mar., 2001. Disponível em: <www.ee.usp.br/REEUSP/upload/html/566/body/v35n1a10.htm>. Acesso em: 29 set. 2007.

DAMIÃO, Elaine Buchhorn Cintra ; ROSSATO- ABÉDE, Lisabelle Mariano. Interação com a família da criança cronicamente doente. In: MS; IDS; USP; PSF. (Org.). **Manual de Enfermagem**. Brasília: Ministério da Saúde, p. 113-118, 2001.

DARELA, M.S. **Classe hospitalar e escola regular: tecendo encontros**. 2007. 105f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

ESCOLANO, A. Arquitetura como programa: espaço – escola e currículo. In: FRAGO, A.V.; ESCOLANO, A. (ed.). **Currículo, espaço e subjetividade: a arquitetura como programa**. Rio de Janeiro: DP&A, 2001. p. 19-57.

FARIA, N.; NOBRE, M. **Gênero e desigualdade**. São Paulo: Sempre Viva Organização Feminista, 1997.

FERNANDES, C.N. da S.; ANDRAUS, L.M.S.; MUNARI, D.B. O aprendizado do cuidar da família da criança hospitalizada por meio de atividades grupais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 08, n. 01, p. 108–118, 2006. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_14.htm>. Acesso em: 20 ago. 2007.

FONSECA, E.S. da. **Classe hospitalar: atendimento pedagógico-educacional para crianças hospitalizadas**. 1999a. Disponível em: <<http://geodesia.ptr.usp.br/classe.htm>>. Acesso em: 22 ago. 2007.

_____. Classe hospitalar: resposta sistemática na atenção às necessidades pedagógico-educacionais de crianças e adolescentes hospitalizados. **Temas sobre Desenvolvimento**, São Paulo, v. 8, n. 44, p. 32-37, 1999b.

_____. A situação brasileira do atendimento pedagógico-educacional hospitalar. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 117-129, 1999c.

_____. **Aspectos da ecologia da classe hospitalar no Brasil**. s/d. Disponível em: <<http://www.educacaoonline.pro.br>>. Acesso em: 19 ago. 2007.

FONTES, R. de S. A reinvenção da escola a partir de uma experiência instituinte em hospital. **Revista Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 271-282, mai./ago., 2004.

_____. O desafio da educação no hospital. **Revista Presença Pedagógica**, Belo Horizonte, v. 11, n. 64, p. 21-29, jul./ago., 2005a.

_____. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 29, p.119-138, mai./ago., 2005b.

FONTES, R. de S.; WELLER, L. H. Classe hospitalar: não interrompendo o processo de escolarização. In: CONGRESSO ÍBERO-AMERICANO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 3., 1998, Foz do Iguaçu. **Anais...** Foz do Iguaçu: Qualidade, 1998. p. 368-370.

FREITAS, M.C. **História social da infância no Brasil**. São Paulo: Cortez, 1997.

GABARDO, Andréia Ayres. **Classe hospitalar: aspectos da relação professor-aluno em sala de aula de um hospital**. 2002. 50f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GOHN, M. da G. **Educação não-formal e cultura política: impactos sobre o associativismo do terceiro setor**. São Paulo: Cortez, 1999. (Coleção Questões da Nossa Época, v.71).

GOMES, F.Z., ADORNO, R.C.F. Crescimento e desenvolvimento na prática dos serviços de saúde: revisão histórica do conceito de criança. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 204-211, 1990.

GONÇALVES, C.F.; VALLE, E.R.M. do. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. In: **Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer**. VALLE, E. R. M. do.; FRANÇOSO, L. P. C. (Orgs). Ribeirão Preto: Scala, 1999.

HANUSHEK, E. Economics of education. In: _____. **Internacional Encyclopedia of the social behavioral sciences**, v. 6, p. 4200-4208, 2001.

HOLANDA, E.R. de. **O significado do cuidar de crianças portadoras de síndrome de Down: discurso de mães**. 2006. 62f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2006.

HONDA, K.M. **Um estudo sobre os determinantes do atraso escolar**. 2007. 80f. Dissertação (Mestrado em Economia) - Faculdade de Economia, Administração e Contabilidade de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY. s/d. Disponível em: <<http://www.hulw.ufpb.br/node/3>>. Acesso em: 17 jun. 2007.

KOSINSKI, R.T. Educação em enfermarias pediátricas. **Ciência hoje**, São Paulo, v. 23. n. 133, p. 74-75, 1997.

LIMA, F.T.de. **Classe hospitalar do Hospital das Clínicas**. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, s/d. Disponível em: <<http://inovando.fgvsp.br/conteudo/documentos/20experiencias2003/SAOPAULO-UniversidadedeSaoPaulo.pdf>>. Acesso em: 05 mar. 2007.

LIMA, R.A.G. **Criança hospitalizada**: a construção da assistência integral. 1996. 258f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1996.

LIMA, R.A.G.; ROCHA, S.M.M.; SCOCHI, C.G.S. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. **Revista latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 2, p. 33-39, abr., 1999.

LONDON. Department of Health and Social Security. Central Health Services Council. **The welfare of children in hospital**: report of the committee. London: Her Majesty's Stationery Office; 1959.

MATTOS, R.A. de. A integralidade na prática. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1411-1416, set./out., 2004.

MATTOS, R.A. de. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. de (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 6.ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ - CEPESC- ABRASCO, 2006.

MENEZES, C.V.A. de. **A necessidade da formação do pedagogo para atuar em ambiente hospitalar**: um estudo de caso em enfermarias pediátricas do hospital de clínicas da UFPR. 2004. 118f. Dissertação (Mestrado em Engenharia da Produção) - Programa de Pós-Graduação em Engenharia da Produção, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

MINAYO, M.C. de S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 10.ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 2007.

MIRANDA, M.I.F.; FERRIANI, M.G.C. **Políticas públicas sociais para crianças e adolescentes**. Goiânia: AB editora, 2001.

MOREIRA, G.M da S. **A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar**: estratégia de atuação do psicólogo. 2002. 127f. Dissertação (mestrado em Psicologia) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

MOREIRA, G.M. da S.; VALLE, E.R.M. do. A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação multiprofissional. In: VALLE, E.R.M. do. (Org.). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2001.

MUSCARI, M. Coping with chronic illness. **American Journal of Nursing**, New York, v. 98, n. 9, p. 20-22, 1998.

NAKAYAMA, A.M. **Educação inclusiva**: princípios e representação. 2007. 364f. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira. **Crianças com câncer**: a vida das famílias em constante reconstrução. 2003. 233f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

OLIVEIRA, B.R.G.; COLLET, N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. **Revista latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 95-102, dez., 1999.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Brasília, DF, 2003.

ORLANDI, O.V. **Teoria e prática do amor à criança**: introdução à pediatria social no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1985.

ORTIZ, L.C.M.; FREITAS, S.N. Classe hospitalar: um olhar sobre sua práxis educacional. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**, Brasília, v. 82, n. 200/201/202, p. 70-77, jan./dez., 2001.

_____. Considerações acerca da inclusão de crianças pós-hospitalizadas. **Cadernos de Educação Especial**, Santa Maria, n. 20, 2002. Disponível em: <<http://www.diaadiaeducacao.pr.gov.br/portals/portal/educacaohospitalar/pdf/consideracoes.pdf>>. Acesso em: 29 jun. 2007.

PAULA, E.M.A.T. de. A educação como proteção integral para criança e adolescentes hospitalizados. In: CONGRESSO LUSO-AFRO-BRASILEIRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS, 8., 2004, Coimbra. **Anais...** Coimbra: Faculdade de Economia da UC, 2004. Disponível em: <http://www.ces.uc.pt/lab2004>. Acesso em: 07 set. 2007.

_____. O ensino fundamental na escola do hospital: espaço da diversidade e cidadania. **Educação Unisinos**, São Leopoldo, v. 11, n. 3, p. 156-164, set./dez., 2007.

PEDRO, I.C. da S. **Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer**. 2007. 105f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Florianópolis, 2007.

PEREIRA, I.M. **Hospital Universitário Lauro Wanderley**. João Pessoa: O & M, 1994.

ROCHA, S.M.M.; ALMEIDA, M.C.P. Origem da enfermagem pediatria moderna. **Revista de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 25- 41, 1993.

RODRIGUES, J.M.C. **Relatório do projeto de extensão: atendimento à criança hospitalizada.** Núcleo de Educação Especial, Departamento de Habilitações Pedagógicas, Centro de Educação, João Pessoa, 2005.

SANTA ROZA, E. Um desafio às regras do jogo. In: SANTA ROZA, E.; REIS, E.S. (Org.). **Da análise na infância ao infantil na análise.** Rio de Janeiro: Contra Capa, 1997, p. 161-188.

SILVA, L.F.; et al. Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo v. 15, n. 1, p. 40-47, 2002. Disponível em: <http://denf.epm.br/~felipe/2002/15_1/pdf/art5.pdf>. Acesso em: 5 out. 2007.

SILVA, V. L. Construindo possibilidades entre o hospital e a escola. In: ENCONTRO NACIONAL SOBRE ATENDIMENTO ESCOLAR HOSPITALAR, 1., 2000, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: UERJ, 2000.

SILVEIRA, A.O.; ÂNGELO, M. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. **Revista latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 6, nov./dez., 2006. Disponível em: <www.eerp.usp.br/rlae>. Acesso em: 18 out. 2007.

SILVER, E. J.; WESTBROOK, L. E.; STEIN, R. E. K. Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. **Journal of Pediatric Psychology**. n.23 , p. 5-15, 1998.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 1990.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas.** Petrópolis: Vozes, 2003.

VASCONCELOS, S. M. F. Intervenção escolar em hospitais para crianças internadas: a formação alternativa re-socializadora. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE PEDAGOGIA SOCIAL, 1., 2006, São Paulo. **Anais...** São Paulo: USP, 2006. Disponível em: <<http://www.proceedings.scielo.br/>>. Acesso em: 26 out. 2007.

VENDRÚSCULO, J. **A criança curada de câncer: modos de existir.** 1998. 154f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 1998.

VIEIRA, C.S. et al. O lúdico e o convívio com a infância doente. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA, 2., 2004, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte: UFMG, 2004. Disponível em: <http://www.ufmg.br/congrent/Saude/area_de_saude.html>. Acesso em: 10 out. 2007.

VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G. de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul./ago., 2002.

APÊNDICES

APÊNDICE A

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Título da Pesquisa: Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família

Mestranda: Eliane Rolim de Holanda

Orientadora: Prof^a Dr^a Neusa Collet

ROTEIRO DA ENTREVISTA**I. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO (A) ACOMPANHANTE:**

Nome: _____

Sexo: () Feminino () Masculino DN / Idade: _____

Relação de parentesco: _____

Escolaridade: _____

Profissão / Ocupação: _____

II. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

Diagnóstico:

Sexo: () Feminino () Masculino DN / Idade: _____

Série em curso: _____

Cursando em Escola: () Pública Municipal, Estadual, Federal

() Particular

Há quanto tempo convive com a doença? _____

Quantas internações, em média, faz por ano? _____

Qual a duração aproximada de cada internação? _____

III. QUESTÃO NORTEADORA:

Qual a sua percepção sobre o afastamento das atividades escolares da criança em virtude da internação hospitalar?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Esta pesquisa intitulada: “*Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família*” está sendo desenvolvida por Eliane Rolim de Holanda, aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível Mestrado da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof^a Dr^a Neusa Collet.

O objetivo do estudo é compreender a percepção da família de crianças portadoras de patologia crônica em idade escolar quanto ao afastamento do processo de escolarização, vivenciado pela criança, em virtude da situação de internamento hospitalar.

Informamos que não haverá nenhum risco para o entrevistado e que os resultados do estudo poderão resultar em benefícios no sentido de ampliar a discussão sobre Classe Hospitalar e a assistência integral a criança hospitalizada.

De acordo com o que rege a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, sobre a pesquisa com seres humanos, será garantido: 1) acesso as informações e esclarecimentos sobre qualquer dúvida relacionada à pesquisa; 2) a liberdade de retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar da pesquisa, sem que isto ocasione prejuízo de qualquer natureza; 3) a segurança de não ser identificada e o caráter confidencial da informação.

Solicito sua permissão para que a entrevista seja gravada, como também sua autorização para apresentação em eventos e publicação em revista científica dos resultados deste estudo.

A pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecida e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e ainda autorizo a divulgação das informações prestadas integralmente ou em partes em qualquer meio científico de comunicação, sem restrições de prazos e citações.

João Pessoa, ____/ ____/ ____.

Assinatura da Colaboradora

Assinatura do Pesquisador

Assinatura da Testemunha



Telefone para contato do Pesquisador responsável: (83) 3216-7109.

ANEXOS

ANEXO A – CERTIDÃO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

CERTIDÃO

Com base na Resolução nº 196/96 do CNS/MS que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba, em sua sessão realizada dia 11/12/07 análise do parecer do relator, resolveu considerar APROVADO o projeto de pesquisa intitulado: Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família. Protocolo Nº 140/07 da pesquisadora: Eliane Rolim de Holanda.

ATENÇÃO: Esta certidão não tem validade para fins de publicação do trabalho. Para este fim, será emitida após apresentação do relatório final de conclusão da pesquisa, nos termos das atribuições conferidas ao CEP pela resolução já citada.

João Pessoa 14 de dezembro de 2007

Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW

ANEXO B – Principais ações e diretrizes fundamentais, norteadoras da Classe Hospitalar, extraídas do documento intitulado: “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações”, editado pelo MEC (2002, p.15-19).

O atendimento educacional hospitalar e o atendimento pedagógico domiciliar devem estar vinculados aos sistemas de educação como uma unidade de trabalho pedagógico das Secretarias Estaduais, do Distrito Federal e Municipais de Educação, como também às direções clínicas dos sistemas e serviços de saúde em que se localizam.

Compete às Secretarias de Educação, atender à solicitação dos hospitais para o serviço de atendimento pedagógico hospitalar e domiciliar, a contratação e capacitação dos professores, a provisão de recursos financeiros e materiais para os referidos atendimentos.

[...] Uma sala para desenvolvimento das atividades pedagógicas com mobiliário adequado e uma bancada com pia são exigências mínimas. Instalações sanitárias próprias, completas, suficientes e adaptadas são altamente recomendáveis e espaço ao ar livre adequado para atividades físicas e ludo-pedagógicas.

[...] O atendimento pedagógico poderá também ser solicitado pelo ambulatório do hospital onde poderá ser organizada uma sala específica da classe hospitalar ou utilizar-se os espaços para atendimento educacional.

Nas classes hospitalares, sempre que possível, devem estar disponibilizados recursos audiovisuais, [...], bem como telefone, com chamada a ramal e linha externa. Tais recursos se fazem essenciais tanto ao planejamento, desenvolvimento e avaliação do trabalho pedagógico, quanto para o contato efetivo da classe hospitalar, seja com a escola de origem do educando, seja com o sistema de ensino responsável por prover e garantir seu acesso escolar. Da mesma forma, a disponibilidade desses recursos propiciarão as condições mínimas para que o educando mantenha contato com colegas e professores de sua escola, quando for o caso.

[...] A oferta curricular ou didático-pedagógica deverá ser flexibilizada, de forma que contribua com a promoção de saúde e ao melhor retorno e/ou continuidade dos estudos pelos educandos envolvidos.

[...] A reintegração ao espaço escolar do educando que ficou temporariamente impedido de freqüentá-lo por motivo de saúde deve levar em consideração alguns aspectos como o desenvolvimento da acessibilidade e da adaptabilidade; a manutenção do vínculo com a escola durante o período de afastamento, por meio da participação em espaços específicos de convivência escolar previamente planejados (sempre que houver possibilidade de deslocamento); momentos de contato com a escola por meio da visita dos professores ou colegas do grupo escolar correspondente e dos serviços escolares de apoio pedagógico (sempre que houver a impossibilidade de locomoção mesmo que esporádica); garantia e promoção de espaços para acolhimento, escuta e interlocução com os familiares do educando durante o período de afastamento; preparação ou sensibilização dos professores, funcionários e demais alunos para o retorno do educando com vistas à convivência escolar gradativa aos espaços de estudos sistematizados.

[...] compete ao sistema educacional e serviços de saúde, oferecerem assessoramento permanente ao professor, bem como inseri-lo na equipe de saúde que coordena o projeto terapêutico individual. O professor deve ter acesso aos prontuários dos usuários das ações e serviços de saúde sob atendimento pedagógico, seja para obter informações, seja para prestá-las do ponto de vista de sua intervenção e avaliação educacional.

Deve ser assegurado ao professor de classe hospitalar o direito ao adicional de periculosidade e de insalubridade assim como ocorre com os profissionais de saúde conforme previsto na CLT (título II, capítulo V, seção XIII) e a Lei 6.514 (22/12/1977).

[...] Compete às Secretarias Estaduais e Municipais de Educação, e do Distrito Federal, o acompanhamento das classes hospitalares e do atendimento pedagógico domiciliar. O acompanhamento deve considerar o cumprimento da legislação educacional, a execução da proposta pedagógica, o processo de melhoria da qualidade dos serviços prestados, as ações previstas na proposta pedagógica, a qualidade dos espaços físicos, instalações, os equipamentos e a adequação às suas finalidades, a articulação da educação com a família e a comunidade.

[...] As irregularidades serão apuradas e as penalidades, serão aplicadas de acordo com a legislação específica do sistema de ensino (BRASIL, 2002, p. 15-19).